

**MITEN PUHETERAPEUTIT OSALLISTUVAT PALLIATIIVISEEN HOITOON
SUOMESSA**

Eveliina Kallio
Pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2021
Oulun yliopisto
Humanistinen tiedekunta
Logopedia

MITEN PUHETERAPEUTIT OSALLISTUVAT PALLIATIIVISEEN HOITOON SUOMESSA

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää, miten puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa. Tutkimuksessa selvitettiin myös puheterapeuttien kokemuksia palliatiivisessa hoidossa toimimisesta sekä puheterapeutin kokemaa ammatillista varmuutta palliatiivisessa hoidossa. Lisäksi tutkittiin, ovatko puheterapeutit mukana palliatiivisissa hoitotyöryhmissä, sekä onko puheterapeuteille tarpeeksi tutkimustietoa sekä hoitosuosituksia toimia palliatiivisessa hoidossa.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena verkossa Webropol-alustalla mukaillen O'Reillyn ja Walshen (2015) kyselyä. Aineisto kerättiin 21.2.–7.8.2020 Suomen puheterapeuttiliiton varsinaisista jäsenistä koostuvalta sähköpostilistalta sekä Facebookin Ideoita puheterapiaan -ryhmästä. Vastauksia saatiin yhteensä 145 kappaletta. Kyselyn avoimet vastaukset käsiteltiin teema-analyysillä ja numeeriset vastaukset kuvailtiin auki havaintoaineistosta käyttäen tilastollisia tunnuslukuja.

Kysely osoitti, että vastaajien mielestä puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa potilaan kommunikoinnin sekä syömisen ja nielemisen turvaajana. Kyselyyn osallistuneista reilu kolmannes oli ollut mukana puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisessa hoidossa toimivat puheterapeutit olivat kyseisessä hoidossa mukana tyypillisesti harvoin: joko harvemmin kuin kerran vuodessa tai muutaman kerran vuodessa. Vastaajat eivät tyypillisesti kuuluneet nimettyyn palliatiiviseen hoitotyöryhmään. Vastaajat eivät osanneet sanoa, olivatko he tyytyväisiä siihen, miten puheterapeutit ovat tällä hetkellä mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa. Esteenä toimia puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa koettiin muiden ammattiryhmien tietämättömyys puheterapeutin työnkuvasta, puheterapiaresurssien puute sekä puheterapeutin epävarmuus. Vastaajien mielestä puheterapeuttina toimimista palliatiivisessa hoidossa helpottaisi muiden ammattiryhmien tiedon lisääminen puheterapeutin työnkuvasta sekä sen merkityksestä, sekä puheterapeuteille suunnattu koulutus. Vastaajien mielestä tarjolla ei ole tarpeeksi tutkittua tietoa eikä toimintaohjeita tai hoitosuosituksia toimia puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa.

Kyselytutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että puheterapeutit tarvitsevat lisäkoulutusta pystyäkseen toimia palliatiivisessa hoidossa itsenäisenä päätöksentekijänä. Palliatiivisen hoidon tarve on kasvamassa, joten puheterapeuttien osaamista olisi hyvä pohjustaa palliatiivista hoitoa ajatellen. Suomessa on tarvetta myös puheterapeuttisen ohjauksen suosituksille palliatiivisessa hoidossa. Lisäksi eri ammattiryhmät sekä palliatiiviset hoitotyöryhmät tarvitsevat tietoa puheterapeuttisen ohjaamisen tärkeydestä, jotta potilas saa entistä kokonaisvaltaisempaa hoitoa.

Avainsanat: kyselytutkimus, osallistuminen, palliatiivinen hoito, puheterapia, puheterapeutti

ESIPUHE

Kiitos ohjaajalleni professori emeritus Matti Lehtihalmekselle, kun ystävällisesti otit minut ohjattavaksesi. Kiitos tuesta ja viisauden jakamisesta. Kiitos FT Sini Haapala, kannustit tarttumaan tähän aiheeseen ja ohjasit työni aluilleen. Kiitos Suomen puheterapeuttiliiton Miia Ylismaa palstatilan antamisesta uutiskirjeessä. Kiitos ihana ja inspiroiva Ideoita puheterapiaan -ryhmä ja ylläpito. Kiitos kyselyn pilotoijille. Ja ennen kaikkea kiitos kaikille vastaajille.

Matkani tähän pisteeseen on sisältänyt monia mutkia, mutta jokaisella niistä on ollut erityinen tarkoitus. Kiitos kaikille, jotka olette kannustaneet ja olleet tukena tämän opiskelumatkan varrella. Iso kiitos opiskelijaystäville, joiden kanssa olemme pohdiskelleet, pöntänneet, jakaneet huolet ja murheet sekä naputelleet tehtäviä vierekkäin. Kiitos Tuomas loputtomasta kannustuksesta, joustosta ja ymmärtämisestä sekä tietenkin kotitalouden ylläpidosta ja teknisestä avusta. Kiitos Ennille päivien piristyksestä. Kiitos tuesta, kannustuksesta ja lapsen hoitoavusta läheisille.

Haluan kiittää Suomen palliatiivisen hoidon yhdistyksen Markku Virénin muistorahaston apurahasta sekä Suomen puheterapeuttiliittoa opiskelijastipendin myöntämisestä.

*One day, when I'm old and wise,
I'll think back and realize,
That these were all completely normal events.*
– Olaf

Kokkolassa, 30.4.2021

Eveliina Kallio

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

1 JOHDANTO.....	1
1.1 Palliatiivinen hoito.....	3
1.1.1 Palliatiivisen hoidon tarve	4
1.1.2 Palliatiivisen hoidon järjestäminen Suomessa	6
1.1.3 Palliatiivisen hoidon erityisosaaminen	8
1.2 Puheterapia palliatiivisessa hoidossa	9
1.2.1 Kommunikoinnin tukeminen palliatiivisessa hoidossa	12
1.2.2 Nielemisen tukeminen palliatiivisessa hoidossa	13
1.2.3 Lähiyhteisön sekä palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaus	15
1.2.4 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon.....	16
2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	18
3 MENETELMÄT	19
3.1 Kyselytutkimuksen toteutus verkossa	19
3.2 Aineiston kerääminen ja vastaajat.....	20
3.4 Aineiston käsittely ja analysointi	22
3.5 Tutkimuksen eettisyys.....	24
4 TULOKSET	26
4.1 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon ja palliatiiviseen hoitotyöryhmään kuuluminen	29
4.2 Kokemuksia puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa	40
4.2.1 Puheterapeutin kokema ammatillinen varmuus palliatiivisessa hoidossa	45
4.2.2 Saatavilla oleva ohjeistus, tutkimustieto ja tuki puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa toimimisesta.....	46
5 POHDINTA.....	49
5.1 Tutkimustulosten arviointi	49
5.1.1 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon ja palliatiiviseen hoitotyöryhmään....	50
5.1.2 Kokemuksia puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa	52
5.2 Tutkimuksen toteuttamisen ja luotettavuuden arviointi	55
5.3 Tulosten kliininen merkitys.....	58
5.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	59
LÄHTEET	60
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Hoidon tavoite eli hoitolinjaus määräytyy sen mukaan, mihin sairauden hoidolla halutaan pyrkiä (Lehto, 2015a). Hoitolinjaus voi olla parantava tai sairautta jarruttava, kuten useissa kroonisissa sairauksissa. Kun perussairauden kulkua ei voida jarruttaa, tai sairauden hoidosta ei ole potilaalle etua, ja sairaus aiheuttaa potilaalle kärsimystä, siirrytään palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012). Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan henkilön aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa (Rimpiläinen & Akural, 2007; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019). Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille potilaille, joilla on henkeä uhkaava tai kuolemaan johtava sairaus (World Health Organization, WHO, 2014). Kaikilla tulee olla oikeus palliatiiviseen hoitoon huolimatta diagnoosista, asuinpaikasta tai varallisuudesta (Mullen, 2018; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017).

WHO:n arvion mukaan palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain keskimäärin 560 potilasta 100 000 asukasta kohden (2014). Suomessa on arvioitu, että palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain 29 000 potilasta (Saarto & Lehto, 2019). Palliatiivinen hoito ja saattohoito tulee integroida osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää, jotta hoito voidaan taata kaikille (Mullen, 2018; WHO, 2014; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a). Palliatiivisen hoidon tarve tulee kasvamaan niin ikääntyvien parissa (Lutz, 2011) kuin myös pediatriisella puolella (Krikheli, Mathisen & Carey, 2018).

Palliatiivisessa hoidossa esiintyy todennäköisesti kommunikoinnin ja nielemisen ongelmia (Eckman & Roe, 2005; Kelly ym., 2016), ja nämä ongelmat alentavat potilaan elämänlaatua (Pascoe, Breen & Cocks, 2018; Schleinch, Warren, Nekolaichuk, Kaasa & Watanabe, 2008). Puheterapeutti voi turvata palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan elämänlaatua antamalla ohjausta kommunikoinnin (Kelly ym., 2016; Pascoe, Breen & Cocks, 2018; Toner & Shadden, 2012a) sekä nielemisen ja syömisessä ongelmissa (Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019; Kelly, Cumming, Kenny, Smith-Merry & Bogaardt, 2018; Lambert, 2012) niin aikuisilla kuin lapsilla (Lindley, 2013; Miller & Willging, 2012). Potilaan lisäksi puheterapeutti ohjaa potilaan läheisiä sekä moniammatillista hoitotyöryhmää kommunikoinnin ja nielemisen vaikeuksissa (O'Reilly & Walshe, 2015; Toner & Shadden, 2012b).

Puheterapeutin tehtävä palliatiivisessa hoidossa on alettu tunnistaa (Chahda, Carey, Mathisen & Threats, 2021; O'Reilly & Walshe, 2015), mutta toistaiseksi rooli ei ole vakiintunut (Hawksley, Ludlow, Buttmer & Bloch, 2017). Suomessa ei toistaiseksi ole suosituksia puheterapeuttiselle toiminnalle palliatiivisessa hoidossa (Duodecim, 2019; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019), eikä esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laatimissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksissa mainita puheterapeuttia lainkaan. Lisäksi puheterapeutin toimimisesta ja osallistumisesta palliatiiviseen hoitoon on vain rajoitetusti tutkimustietoa (Chahda ym., 2021; Hawksley ym., 2017; Pollens, 2012; Silva, Bertoncello, Barros & Padovani, 2017).

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena oli kartoittaa ensimmäistä kertaa, miten puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa, sekä kuuluvatko puheterapeutit palliatiiviseen hoitotyöryhmään. Lisäksi tutkielmassa tarkasteltiin puheterapeuttien kokemuksia palliatiivisessa hoidossa toimimisesta sekä ammatillisen varmuuden kokemista. Tutkimuksen näkökulma oli kliinisesti merkittävä, sillä puheterapeutti voisi olla turvaamassa potilaan elämänlaatua puheterapeuttisilla osaluilla palliatiivisessa hoidossa. Puheterapeutti toisi palliatiiviseen moniammatilliseen hoitotyöryhmään kokemusta kommunikoinnin, syömisen ja nielemisen vaikeuksista, ja olisi mukana tekemässä moniammatillista hoitolinjausta sekä tekemässä hoidosta entistä kokonaisvaltaisempaa. Tutkielmani auttaa eri ammattiryhmiä ymmärtämään puheterapeuttisen ohjauksen ja tuen tärkeyden. Ihmisen tarve olla vuorovaikutuksessa ei katoa, vaikka hoitolinjaus muuttuu kuratiivisesta palliatiiviseksi.

1.1 Palliatiivinen hoito

Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmä palliatiivisesta hoidosta on *parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavan sairauden saaneen potilaan sekä hänen läheistensä kokonaisvaltainen ja aktiivinen hoito ilman diagnoosirajoitusta* (2020). Palliatiivinen hoito on aktiivista oireenmukaista hoitoa, kun sairauden etenemiseen ei voida vaikuttaa (Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019). Palliatiivisen hoidon määritelmään sisältyy lisäksi kivun ja muiden haittaavien oireiden helpottaminen, psykososiaalisen ja fyysisen kärsimyksen lievittäminen, elämän ja kuoleman pitäminen normaalina, elämänlaadun parantaminen ja vaaliminen, potilaan psykologisen ja henkisen hyvinvoinnin integroiminen hoitoon sekä tuen tarjoaminen potilaan lisäksi läheisille niin palliatiivisen hoidon kuin kuoleman aikana ja sen jälkeen (Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019; WHO, 2020). Palliatiivisessa hoidossa pyritään takaamaan potilaalle mahdollisimman aktiivinen elämä vähin oirein aina kuolemaan saakka (Saarto, 2015a). Palliatiivista hoitoa tarvitsevat niin aikuiset kuin lapset (WHO, 2014, s. 6; WHO, 2020). Varhaisessa vaiheessa aloitettuna palliatiivinen hoito voi parantaa sekä potilaan että hänen läheistensä elämänlaatua (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & Van der Heide, 2014).

Kuratiivinen eli oireenmukainen hoito ja palliatiivinen hoito eivät ole toistensa vastakohtia (WHO, 2014, s. 8), vaan hoidot toteutuvat limittäin (Rimpiläinen & Akural, 2007; Tasmuth, Poukka & Pöyhä, 2012). Aikaisemmin siirtyminen kuratiivisesta hoidosta palliatiiviseen nähtiin jyrkkänä siirtymänä, kun taas nykyään siirtyminen on liukuva (Tasmuth, Poukka & Pöyhä, 2012). Oireiden lievittäminen on osa aktiivista hoitoa, ja sen osuus kasvaa, kun kuratiiviset keinot vähenevät ja sairaus etenee (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017). Taulukkoon 1 on koottu eri hoitolinjausten tavoitteita niiden välisten eroavaisuuksien konkretisoimiseksi.

Taulukko 1. Hoitolinjausten tavoitteita (Koottu lähteistä Javier & Montagnini, 2011; Lehto, Marjamäki & Saarto, 2019; Saarto, 2015c; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019; Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012).

Hoitolinja	Hoidon ensisijainen tavoite
Kuratiivinen hoito	Pysyvä paraneminen. (Esimerkiksi paikallisen syövän tai lonkkamurtuman hoito.)
Jarruttava hoito	Taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen. (Pitkäaikaissairaudet.)
Palliativinen hoito	Parantumattomasti sairaan aktiivinen oireenmukainen hoito. Kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen, kun taudin kulkuun ei voida enää vaikuttaa. Palliativista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta.
Saattohoito	Kuolevan hoito. Palliativista hoitoa, joka sijoittuu kuoleman välittömään läheisyyteen, viimeisiin elinviikkoihin tai -kuukausiin. Kärsimyksen ehkäiseminen ja rauhallinen kuolema. Jäähyväisten jättö, henkinen tuki.

Saattohoito on osa palliativista hoitoa, ja se ajoittuu kuoleman välittömään läheisyyteen (Saarto, 2015a; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019), usein elämän viimeisille viikoille tai päiville (Hänninen, 2015a; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017). Myös saattohoidon ja palliativisen hoidon välinen raja on liukuva (Hänninen, 2015c). Saattohoitopäätös voidaan tehdä, kun lähestyvän kuoleman oireita, kuten rajoittunut toimintakyky, elintoimintojen hiipuminen, ja heikentynyt mahdollisuus huolehtia itsestään, tunnistetaan potilaalta (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012). Toisaalta osa potilasta voi säilyttää toimintakyvyn kohtalaisena kuolemaan asti (Hänninen, 2015a).

1.1.1 Palliativisen hoidon tarve

Yleisimmät sairaudet, jotka vaativat palliativista hoitoa, ovat syöpä, erilaiset dementiat (erityisesti Alzheimerin tauti), neurodegeneratiiviset sairaudet ja neurologiset häiriöt, sydän- ja verisuonisairaudet, maksa-, keuhko- ja munuaissairaudet, diabetes, reumasairaudet, tuberkuloosi, HIV ja AIDS (Lutz, 2011; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017; WHO, 2014, s. 10). Lisäksi palliativisen hoidon tarvetta esiintyy sekä

vastasyntyneillä ja keskosilla (Costello, 2009; Lindley, 2013; Mathisen, Yates & Crofts, 2011; Roe & Leslie, 2010). Lapsilla palliatiivista hoitoa tarvitaan edellä mainittujen lisäksi kognitiivisissa anomalioissa, verisairauksissa ja immuunisairauksissa (WHO, 2018).

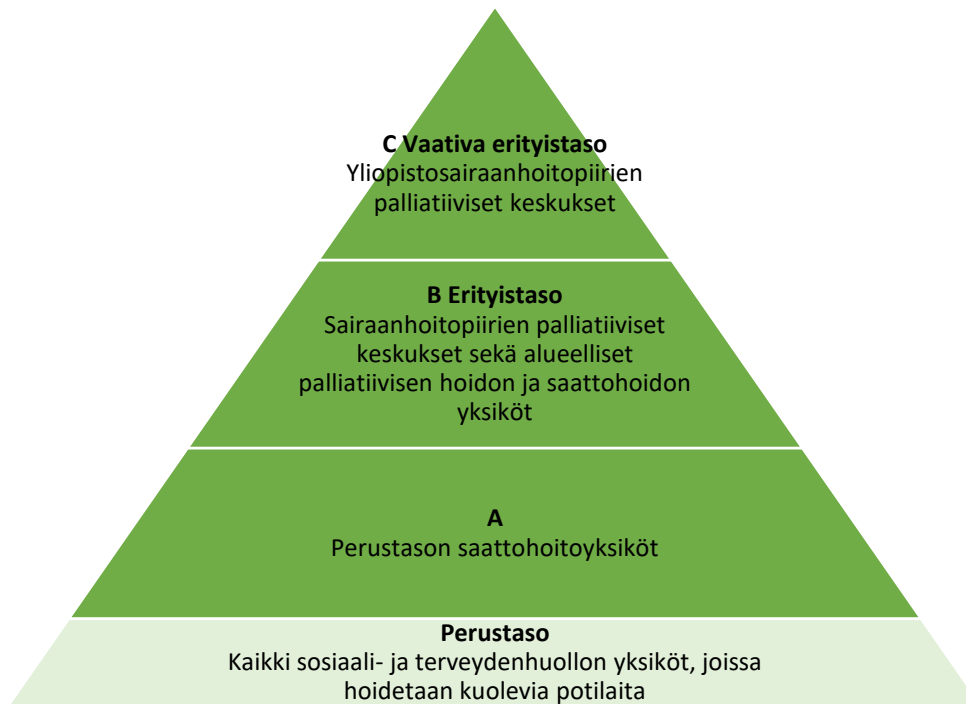
Palliatiivisessa hoidossa potilaiden oireet, oireiden häiritsevyys ja potilaan avun tarve riippuvat diagnoosista, ja oirekuva muuttuu sairauden edetessä (Hänninen, 2015b). Yleisimpiä oireita eri sairausryhmissä ovat uupumus, alentunut toimintakyky, kipu ja univaikeudet (Ng & Von Gunten, 1998). Potilaan saattaa olla vaikea tunnistaa sekä nimetä oireitaan, joten palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan oireita sekä elämänlaatua voi seurata erilaisilla mittareilla ja toimintakyvyn arviolla (Hänninen, 2015b). Kuoleman lähestyessä on usein oireina myös ruokahaluttomuutta, väsymystä, tokkuraisuutta, lisää kipua ja huonovointisuutta (Hänninen, 2015b; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019).

Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon antaminen vaativat ennakoivaa hoitosuunnitelmaa (advance care planning, ACP) (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide, 2014; Lehto 2015b; Rietjens ym., 2017). Käypä hoito -suosituksessa käytetään termiä *elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma* (Duodecim, 2019; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019). Potilaan, läheisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä käydään keskusteluja hoidon tavoitteista, hoitokeinoista sekä potilaan toiveista, kun sairaus on edennyt pitkälle, ja nämä kirjataan ennakoivaan hoitosuunnitelmaan (Lehto, Marjamäki & Saarto, 2019; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019). Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa tehdään erityisesti silloin, kun potilaan kommunikointikyky on heikkenemässä (Lehto, Marjamäki & Saarto, 2019). Muistisairailla tämä keskustelu pyritään toteuttamaan, kun potilaan kognitio on vielä riittävä muodostamaan hoitotahto (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide, 2014). Hoitolinjausta laatiessa tulee ottaa huomioon niin hoito kuin myös siitä aiheutuvat kustannukset (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012). Palliatiiviseen hoitoon eivät kuulu laajat toimenpiteet, sillä ne ovat potilaan kannalta raskaita pitkän toipumisen vuoksi. Potilaan kivun hoito huomioidaan ennakoivassa hoitosuunnitelmassa, kuin myös muut fyysiset oireet, sekä potilaan että tämän läheisten psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017). Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa päivitetään taudin edetessä (Lehto, Marjamäki & Saarto, 2019) ja hoitosuunnitelma

päivitetään saattohoitosuunnitelmalla, kun potilaan viimeiset elinviikot tai -kuukaudet lähestyvät (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017).

1.1.2 Palliatiivisen hoidon järjestäminen Suomessa

Eduskunta myönsi miljoona euroa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden puutteiden korjaamiseksi syksynä vuonna 2017, hoidon käytäntöjen yhdistämiseksi sekä alueellisen yhdenvertaisuuden parantamiseksi (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä, 2019b). Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut asiantuntijaryhmän suosituksia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a). STM:n suosituksessa palliatiivinen hoito ja saattohoito on rakennettu kolmiportaiseksi palveluverkoksi, joka koostuu perustasosta ja perustason saattohoitoyksiköstä (taso A), erityistasosta (B), sekä vaativasta erityistasosta (C) (Saarto, 2018). Kuvassa 1 on esitelty palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon järjestämisen malli. Palliatiivista hoitoa saavista potilaista suurin osa hoidetaan perus- tai A-tasolla (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä, 2019b), ja noin joka kolmas potilas tarvitsee erityistason tai vaativan erityistason hoitoa (B tai C).



Kuvio 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisen malli (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a).

Perustaso koostuu sosiaali- ja terveydenhuollon ja yksiköistä, joissa kaikissa hoidetaan potilaita, joilla kuoleminen on lähellä, mutta saattohoito ei kuulu näiden yksiköiden pääasialliseen toimintaan (Saarto & Lehto, 2019). Näitä yksiköitä ovat esimerkiksi sairaaloiden vuodeosastot, kotihoito, kotisairaanhoito, tehostettu palveluasuminen ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a). **Perustason saattohoitoyksiköihin (A-taso)** keskitetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista, ja tämän tason yksikössä tulee olla saattohoitoon kouluttautunutta henkilöstöä.

Erityistaso (B-taso) tarkoittaa sairaanhoitopiirien ja keskussairaaloiden erityistason palveluverkkoja, jotka tuottavat erikoissairaanhoidon palliatiivista hoitoa (Saarto & Lehto, 2019). Tehtäviin kuuluu myös sairaanhoitopiirien palveluverkkojen koordinoiminen. **Yliopistosairaanhoitopiirin palliatiivinen keskuksille (taso C, vaativa erityistaso)** kuuluu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suunnittelu sekä yhteistyön tekeminen erityisvastuualueella muiden toimijoiden kanssa (Saarto ym.,

2019b). Keskukselle kuuluu koko erityisvastuualueen vaativan erityistason palliatiivisen ja saattohoidon toteutus (Saarto & Lehto, 2019) sekä lasten ja nuorten palliatiivisen ja saattohoidon järjestäminen (Saarto & Lehto, 2019; Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012). B- ja C-tason laatukriteereissä on maininta **moniammatillisesta asiantuntijatyöryhmästä**, joka koostuu muun muassa palliatiivisen lääketieteen erikoistuneista ja erikoistumiskoulutettavista lääkäreistä ja sairaanhoitajista, psykososiaalisen tuen ammattilaisesta sekä erikoistyöntekijöistä, joista mainitaan tarvittavan ainakin sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti tai toimintaterapeutti (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a).

Suomessa palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon hoitoketjujen sekä erityistason yksiköiden määrä on jatkuvasti lisääntymässä, mutta palveluja tulisi keskittää enemmän väestön tarpeen mukaisesti (Saarto & Lehto, 2019). Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE selvityksen mukaan Suomessa on saattohoidon järjestämisessä puutteita (2012), sillä erityistason saattohoitoyksiköt eivät jakaudu tasa-arvoisesti, saattohoitovuodepaikkoja on liian vähän, eikä kaikilla sairaanhoitopiireillä tai suurilla kaupungeilla ole saattohoitosuunnitelmaa.

1.1.3 Palliatiivisen hoidon erityisosaaminen

Palliatiivisessa hoidossa nousee voimakkaasti esille potilaan ja läheisten tarve terapeuttiselle tuelle (Frost, 2001), sillä sairaus aiheuttaa usein potilaalle ja läheisille epävarmuutta ja huolta (Lehto, Marjamäki & Saarto, 2019). Luottamusta itse hoitoon lisää se, että hoitosuunnitelmasta ja hoidon tavoitteista sovitaan yhdessä ja puhutaan ääneen. Potilaat ja läheiset usein toivovat lähestyvän kuoleman käsittelyä (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä, 2012). Asian esille ottaminen vaatii niin vuorovaikutustaitoja kuin myös kärsivällisyyttä ja herkkyyttä. Palliatiivisessa sekä saattohoidossa työskentelevällä ammattilaisilla tulee olla niin kulttuurista kuin uskonnollista sensitiivisyyttä, sillä hoidossa ollaan kuoleman kanssa läheisesti tekemisissä (Pollens, 2012). Esimerkiksi palliatiivisessa syöpähoidossa pidettiin tärkeänä henkilökunnan luomaa hyvää vuorovaikutusta, emotionaalista tukea ja rehellistä tiedon saamista (Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki, 2017). Terveystenhuollon ammattilaisilla on haastava tehtävä

kertoa palliatiivisessa hoidossa potilaalle ikäviä uutisia, mutta heillä tulisi olla rohkeutta kohdata nämä tilanteet ja potilaat avoimesti.

Palliatiivista hoitoa tulisi käsitellä kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa (Mullen, 2018; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a; WHO, 2014) sillä palliatiivista osaamista tarvitaan kaikilla sosiaali- ja terveysalalla niin hoivayksiköissä kuin erikoissairaanhoidossa (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a). Jotta kaikilla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla olisi kosketuspintaa palliatiiviseen hoitoon, on tarpeen suunnitella koulutuksen kehittämistä yliopistojen, ammattikorkeakoulujen ja ammattioppilaitosten kesken (Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017). Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys (European Association for Palliative Care, EAPC) on tehnyt suosituksen palliatiivisen lääketieteen opetussuunnitelmasta (Elsner ym., 2013). Suomessa palliatiivisen hoitotyön sekä lääketieteen koulutuksen kehittämistä on tehty opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamana EduPal-kärkihankkeena (Lehto ym., 2020). Tähän mennessä palliatiivisen lääketieteen professuuri ja opetussuunnitelma ovat vain Helsingin ja Tampereen yliopistoissa.

1.2 Puheterapia palliatiivisessa hoidossa

Puheterapeuttinen kuntoutus on mukana koko ihmisen elinkaareissa lapsuudesta aikuisuuteen (Roe & Leslie, 2010) henkilöillä, joilla on ilmennyt kommunikaation, kognition tai nielemisen ongelmia (Pollens, 2012) tai potilailla, joilla on pitkälle edenneitä tai eteneviä sairauksia (Roe & Leslie, 2010). Kommunikointi sekä syöminen ja nieleminen ovat toimintoja, joilla on suoranainen vaikutus elämänlaatuun (Pollens, 2012). Puheterapiassa saatetaan usein olla tilanteessa, jossa toimintaan palautuminen on mahdotonta, esimerkiksi pitkäaikaissairauksissa tai aikuisasiakkaiden kanssa (Roe & Leslie, 2010). Tällöin työskennellään häiriöstä aiheutuvan haitan minimoimiseksi. Puheterapeutti tukee potilaan itsenäistä päätöksentekoa ja auttaa kommunikoinnissa sekä nielemisen ja syömisestä helpottamisessa elämänlaadun parantamiseksi (Pascoe, Breen & Cocks, 2018; Pollens, 2004; Schleinitz ym., 2008). Puheterapeuttisen ohjauksen tärkeys korostuu erityisesti ihmisen viimeisillä elinkuukausilla ja -viikoilla (Roe & Leslie, 2010).

Palliativista hoitoa saavat potilaat tulevat todennäköisesti kärsimään kommunikoinnin ja/tai nielemisen ongelmista taustalla olevan sairauden edetessä (Eckman & Roe, 2005; Kelly ym., 2016; Pollens, 2014).

Puheterapeuttien tärkeys on alettu tunnistaa myös palliativisessa hoidossa (Eckman & Roe, 2005; O'Reilly & Walshe, 2015; Pollens, 2012). Palliativisessa hoidossa puheterapeutti voi tarjota ohjausta potilaalle, tämän läheisille sekä hoitotyöryhmälle kommunikaation, kognition ja nielemisen sekä syömisen toiminnoista (Chahda ym., 2021; O'Reilly & Walshe, 2015; Pollens, 2004). Puheterapeutti kohtaa palliativisen hoidon potilaita työskennellessään esimerkiksi syövän, etenevien neurologisten sairauksien, hengitystie- sekä muiden sairauksien kanssa niin tehohoidossa, saattohoidossa kuin vanhainkodissa (Eckman & Roe, 2005; Pollens, 2004; Toner & Shadden, 2012b). Myös lapset sekä hyvin ennenaikaiset keskoset tarvitsevat puheterapeuttista tukea palliativisessa hoidossa (Costello, 2009; Frost, 2001; Lindley, 2013; Roe & Leslie, 2010; Miller & Willging, 2012). Puheterapeutin tehtäviksi palliativisessa hoidossa on kansainvälisissä julkaisuissa nimetty muun muassa kommunikoinnin sekä syömisen ja nielemisen ohjaaminen ja avustaminen niin potilaalle kuin läheisille ja moniammatilliselle hoitotyöryhmälle, emotionaalisen tuen antaminen sekä erilaisten tutkimusten suorittaminen (Chahda ym., 2021; Chahda, Mathisen & Carey, 2017; Eckman & Roe, 2005; Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019; Lambert, 2012; Kelly ym., 2018; Krikheli, Mathisen & Carey, 2018; O'Reilly & Walshe, 2015; Pascoe, Breen & Cocks, 2018; Pollens, 2012; Pollens, 2004; Toner & Shadden, 2012a; Toner & Shadden, 2012b). Taulukkoon 2 on kirjattu tutkimuksia puheterapeutin osallistumisesta palliativiseen hoitoon sekä tutkimusten päätuloksia.

Taulukko 2. Tutkimuksia puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa.

Tutkimus	Tutkimuksen tavoite	Tutkittavat	Menetelmät	Päätulokset
Chahda ym. (2021)	Selvittää, millaisia ovat puheterapeuttien kokemukset ja käytänteet aikuisten palliatiivisessa hoidossa toimimisesta.	N = 65 Australiassa palliatiivisessa hoidossa työskentelevää puheterapeuttia, joista 15 jatkoi haastatteluun.	Verkkokysely ja syvähaastattelu, tilastolliset menetelmät ja teemanalyysi.	Puheterapeutit kokivat, että resursseja, julkaistua kirjallisuutta ja ohjeita puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa oli rajoitetusti. Puheterapeutti olisi arvokas lisä palliatiiviseen hoitotyöryhmään. Puheterapeuttilla tulee olla tietämystä kommunikoinnin ja nielemisen haasteista työskennellessään palliatiivisessa hoidossa.
Fong, Tsai & Hing-Sang (2019)	Selvittää, millaisia ovat puheterapeuttien näkemykset roolistaan, kliinisistä käytänteistä ja tulevaisuuden näkymistä dysfagian hoidosta palliatiivisessa hoidossa.	N = 38 hongkongilaista puheterapeuttia.	Verkkokysely, tilastolliset menetelmät.	91 %:n mukaan suurin este puheterapeuttina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa oli resurssien puute. Puheterapeuttina toimimista palliatiivisessa hoidossa dysfagian hoidossa auttaisi toimintaohjeet (92 %), yhteistyö muiden ammattihenkilöiden kanssa (87 %), harjoittelu (76 %) sekä kollegiaalinen tiedonjako (55 %).
Hawksley ym. (2017)	Muodostaa kuva puheterapeuttien kokemuksista ja näkemyksistä kommunikaatiroolista palliatiivisessa hoidossa.	N = 12 puheterapeuttia, joista 5 jatkoi seurantar ryhmään.	Haastattelu ja seurantar ryhmä, induktiinen teemanalyysi.	Rooli palliatiivisessa hoidossa ei ole vakiintunut, tarve puheterapeutille tunnustetaan terveydenhuollossa huonosti, puheterapeutin kannattaa varmistaa paikka palliatiivisessa, moniammatillisessa hoitotyöryhmässä.
O'Reilly & Walshe (2015)	Kartoittaa, millainen on puheterapeutin kuva roolistaan palliatiivisessa hoidossa sekä millaisia ovat käytänteet palliatiivisessa hoidossa.	N = 322 puheterapeuttia, jotka toimivat joko Irlannissa, Yhdistyneessä Kuningaskunnassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Australiassa tai Uudessa Seelannissa.	Verkkokysely, teemanalyysi ja tilastolliset menetelmät.	Puheterapeutit ovat epävarmoja roolistaan palliatiivisessa hoidossa, yleisesti tunnustetaan heikosti tarve puheterapeutille, puheterapeutin toimimisesta palliatiivisessa hoidossa on rajoitetusti tietoa.
Pascoe, Breen & Cocks (2018)	Tutkia, millainen on puheterapeuttien valmius työskennellä palliatiivisessa hoidossa.	N = 143 australialaista puheterapeuttia.	Verkkokysely, tilastolliset menetelmät ja sisällönanalyysi.	70 % vastaajista kertoi, ettei puheterapeutin koulutus valmista toimimaan palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivinen hoito oli saatettu mainita dysfagiakoulutuksen aikana.

Puheterapeutin työskentelytavat sekä käytänteet palliatiivisessa hoidossa vaihtelevat (Chahda ym., 2021; Davies, 2012; Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019), sillä käytänteet ovat kirjavia eikä puheterapeutina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa ole toimintaohjeita (Chahda ym., 2021; Hawksley ym. 2017; Schleinich ym., 2008). Suositusten laatiminen puheterapeutin ohjauksen käyttöön palliatiivisessa hoidossa olisi suotavaa (Chahda ym., 2021). Puheterapeutit ovat saattaneet käydä lisäkoulutuksia liittyen palliatiiviseen hoitoon tiedon ja taidon hankkimiseksi (Chahda ym., 2021; Pascoe, Breen & Cocks, 2018). Esimerkiksi Australiassa on kehitetty lääketieteen, terveydenhuollon sekä hoitoalan opiskelijoille Palliative Care Curriculum for Undergraduates PCC4U -ohjelma paikkaamaan systemaattista koulutuksen ja tiedon puutetta palliatiivisesta hoidosta (Mathisen, Yates & Crofts, 2011).

1.2.1 Kommunikoinnin tukeminen palliatiivisessa hoidossa

Kommunikaatio-ongelmat vaikuttavat suoraan fyysiseen ja psykologiseen hyvinvointiin (Radtke, Baumann, Garrett & Happ, 2011). Kommunikoinnin vaikeutumisesta voi seurata esimerkiksi turhautumista, ahdistuneisuutta, levottomuutta ja unettomuutta sekä epäinhimillisiä tunteita (Garrett, Happ, Costello & Fried-Oken, 2007; Radtke ym., 2011). Lääkärit ja hoitajat eivät saa koulutuksessaan systemaattisesti tietoa kommunikointia tukevista ja korvaavista menetelmistä (Radtke, 2011), ja kommunikoinnin apuvälineet saattavat olla hoitoyksikön saavuttamattomissa. Kun potilaan kommunikointikyky heikkenee, voidaan menetettyjä kommunikointitaitoja tukea tai korvata puhetta tukevilla ja korvaavilla menetelmillä, eli AAC-menetelmillä (augmentative and alternative communication, AAC) (Beukelman, Fager & Nordness, 2011; Brownlee & Palovcak, 2007; Chahda ym., 2021; Lancioni ym., 2014; Linse, Aust, Joos & Hermann, 2018; Maresca ym., 2019; McNaughton ym., 2018; Ray, 2015).

Kommunikointi on tärkeä osa palliatiivista hoitoa (Wallace, 2013). Palliatiivisessa hoidossa halutaan turvata potilaan aktiivinen osallistuminen, mikä vaatii toimivaa kommunikaatiokanavaa (Pollens, 2012). Potilaan elämänlaatua parantaa, kun potilas voi esittää toiveitaan, tarpeitaan ja tunteitaan sekä ylläpitää sosiaalisia suhteitaan (Pollens, 2012; Toner & Shadden, 2012b). Pitkälle edenneissä sairauksissa potilas ei usein pysty

osallistumaan aktiivisesti häntä koskevaan päätöksentekoon alentuneen toimintakyvyn vuoksi (Nelson ym., 2006). Lisäksi potilaan vaihteleva vireystila, kivun kokeminen ja lääkehoito voivat vaikuttaa alentavasti potilaan kommunikaatiokykyyn (Salt & Robertson, 1998).

Puheterapeutti voi helpottaa potilaan kommunikointia tarjoamalla vaihtoehtoja ja tukea kommunikointiin sekä potilaalle että läheiselle (Brownlee & Bruening, 2012; Costello, 2009; Pollens, 2012). Puheterapeutti voi ohjata potilasta osallistumaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon AAC-menetelmin (Brownlee & Palovcak, 2007; Pollens, 2012). Potilaan kommunikointia voidaan helpottaa muun muassa kuvatuella, päiväaikatauluilla ja -ohjelmilla (Pollens, 2012), erilaisilla kommunikointitauluilla (Fried-Oken ym., 2015) sekä tuetun keskustelun avulla (Pollens, 2012). Erilaiset AAC-keinot ovat tehostaneet viestintää palliatiivisessa hoidossa (Finke, Light & Kitko, 2008; Radtke ym., 2011) sekä kohentaneet potilaan elämänlaatua (Brownlee, & Palovcak, 2007; Caron & Light, 2015). Myös lapset hyötyvät AAC-keinoista palliatiivisessa hoidossa (Costello, 2009; Krikheli, Mathisen & Carey, 2018). Puheterapeuttinen ohjaus kommunikoinnin ongelmassa voi tehostaa potilaan oireiden hallintaa (Pollens, 2012). Aktiivinen puheterapia voi tulla myös kyseeseen potilaan kommunikoinnin parantamiseksi joissain tapauksissa (Javier & Montagnini, 2011), näistä mainittakoon esimerkiksi puheterapia motoneuronitaudissa, Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) -terapia Parkinsonin taudissa, sekä kommunikoinnin kompensatiokeinojen aktiivinen opettaminen (Cohen, Elackattu, Noordzij, Walsh & Langmore, 2009).

Puheterapeutin on palliatiivisessa hoidossa varauduttava siihen, että puheterapeuttisia tavoitteita tulee tarkastella jatkuvasti oirekuvan muuttumisen takia (Roe & Leslie, 2010). Kommunikointikyvyn monitorointi on tärkeää elämän loppuun asti (Chahda ym., 2021).

1.2.2 Nielemisen tukeminen palliatiivisessa hoidossa

Nielemisvaikeudet, eli dysfagia, ovat yleisiä elämän loppuvaiheessa (Kelly ym., 2018), ja niitä esiintyykin palliatiivisessa hoidossa (Bogaardt ym., 2015). Nielemisvaikeudet alentavat potilaan elämänlaatua (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig & Ortega,

2002; Moloney & Walshe, 2019). Nielemisongelmien optimointi vähentää potilaan oireita, tukehtumisriskiä, nestehukan ja vajaaravitsemuksen riskiä sekä hengitystieinfektioita ja aspiraatiopneumonioita (Ekberg ym., 2002; Rofes ym., 2011). Nielemisvaikeudet voivat olla myös luultua yleisempiä palliatiivisessa hoidossa, sillä niitä ei välttämättä osata tunnistaa (Roe, Leslie & Drinnan, 2007). Siksi puheterapeutin konsultointi on paikallaan potilaan nielemistoiminnan tarkistamiseksi (Ekberg ym., 2002).

Puheterapeutin työnkuvaan kuuluu määrittää potilaan nielemistoiminnan status (Pollens, 2012) sekä nielemisen turvallisuus (Groher & Groher, 2012). Hän voi tehdä suositukset ja auttaa päätöksenteossa nielemiseen liittyvien komplikaatioiden minimoimiseksi (Pollens, 2004) ja olla mukana, kun mietitään trakeostooman asettamista tai turvallisen ravitsemusreitin valitsemista potilaalle (Lambert, 2012). Lisäksi puheterapeutti voi ohjeistaa muokkaamaan ravinnon koostumusta (Pollens, 2012; Speyer, Baijens, Heijnen & Zwijnenberg, 2010) sekä helpottaa potilaan ruokailua parantamalla tämän ruokailuasentoa (Speyer ym., 2010). Ravitsemusreitin suunnittelu kuuluu niin aikuisten kuin lasten palliatiiviseen hoitoon (Arvedson & Lefton-Greif, 2007; Miller & Willging, 2012; Radford, Marshall, Herbert, Irving & Weir, 2020).

Palliatiivisessa hoidossa dysfagian hoidon tavoitteena on ennen riskien hallinta kuin riskien minimointi (Chahda, Mathisen & Carey, 2017), sekä optimoida potilaan syömis- ja juomistoimintoja, ja antaa mahdollisuus positiivisiin ruokailukokemuksiin (O'Reilly & Walshe, 2015; Pollens, 2004; Pollens, 2012; Miller & Willging, 2012). Puheterapeuttinen tavoite on edistää positiivisia ruokailukokemuksia sekä nautinnollista syömistä (O'Reilly & Walshe, 2015). Erityisiä nielemistoimintojen harjoitteita, manööverejä, voi harjoittaa potilaalla, sillä niiden avulla saadaan vähennettyä aspiraatoriskiä, ne ovat noninvasiivisia ja helppoja toteuttaa (Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019; Speyer ym., 2010). DPNS-harjoittelulla (deep pharyngeal neuromuscular stimulation) voi palauttaa suun ja nielun sensoriikkaa, lihasvoimaa sekä refleksejä (Frost, 2001; Äikäs, Hissa & Suomen dysfagian kuntoutusyhdistys ry:n hallitus, 2016). Myös erilaisia instrumentaalisia menetelmiä, kuten videofluoroskoppiaa tai nielemisen kuituoptista tähystystutkimusta (FEES) voi käyttää potilaan nielemistilanteen dokumentoimiseen sekä hoidon päätöksenteossa (Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019; Groher & Groher, 2012), mutta turhaa kajoamista tulee välttää potilaan kunto huomioon ottaen.

1.2.3 Lähiyhteisön sekä palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaus

Palliatiivisessa hoidossa on tärkeää ohjata niin potilasta kuin tämän läheisiä sekä hoitohenkilökuntaa (Kelly ym., 2016). Läheiset ja perheenjäsenet ovat potilaalle voimavara, jonka ansiosta potilaan hyvinvointi ja terveydentila kohenevat (Saukkonen ym., 2017). Palliatiivisessa hoidossa potilaan ja läheisten selviytymistä edistää muun muassa rohkeuden ja voiman löytyminen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisten halu osallistua palliatiiviseen hoitoon, sopusointuinen olotila sekä mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen sekä palliatiivisen hoidon oikea-aikaisuus. Luottamuksen ja hallinnan tunne säilyy, kun potilas ja läheiset kykenevät ymmärtämään hoitoprosessin sekä hoitoon liittyvät seikat. Läheisille ja potilaalle tulee tarjota tietoa sensitiivisesti mutta rehellisesti (Miller & Willging, 2012).

Viimeaikaisissa tutkimuksissa on havaittu, ettei puheterapeutti ollut osa nimettyä palliatiivista hoitotyöryhmää (Pollens, 2012; Roe & Leslie, 2010). Myös palliatiivisessa työryhmässä ollaan oltu epävarmoja siitä, mikä on puheterapeutin tehtävä, milloin potilas on lähetettävä puheterapeutille, ja puheterapeutin tärkeys palliatiivisessa hoidossa on voinut jäädä ymmärtämättä (Roe & Leslie, 2010). Joskus palliatiivisella työryhmällä ei ole lainkaan kokemusta esimerkiksi kommunikaatiota tukevista keinoista (Radtke ym., 2011). Valitettavan usein myös dysfagian oireet saatetaan tunnistaa huonosti ilman puheterapeutin konsultaatiota (Ekberg ym., 2002). Puheterapeutin olisi hyvä olla tuttu palliatiiviselle työryhmälle sekä sen aktiivinen jäsen (Chahda ym., 2021; Roe & Leslie, 2012) kuin myös osa pediatriasta palliatiivista hoitotyöryhmää (Miller & Willging, 2012).

Puheterapeutti voi tehdä itsensä näkyväksi palliatiiviselle moniammatilliselle hoitotyöryhmälle (Hawksley ym. 2017; Pollens, 2012). Työryhmälle on hyvä tähdentää, kuinka puheterapeuttiset menetelmät, esimerkiksi puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät tai nielemistoiminnan tarkastelu, tukevat palliatiivista hoitoa. Esittelemällä palliatiiviselle tiimille asetelmat, joissa puheterapeutti olisi hyödyksi, työryhmä oppii tunnistamaan puheterapian mahdollisuudet sekä potilaan tarpeen puheterapeutille (Pollens, 2012). Puheterapeuttien tulee jakaa tietoa yli ammattirajojen. Kun eri alojen ammattilaiset kokoavat näkemyksensä, on mahdollista laatia potilaalle entistä kokonaisvaltaisempi ja monialaisempi hoitosuunnitelma (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a).

1.2.4 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon

Tarve puheterapeuttiselle ohjaukselle palliatiivisessa hoidossa on alettu tunnistaa, ja puheterapeutin tehtävä palliatiivisessa hoidossa on kasvanut (O'Reilly & Walshe, 2015). Toisaalta puheterapeuttien rooli ei ole vielä vakiintunut (Hawksley ym. 2017; O'Reilly & Walshe, 2015), hoitokäytänteet voivat olla hyvin kirjavia (Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019) tai sitten niitä ei ole laisinkaan (Chahda ym., 2021; Schleinich ym., 2008). Suomessa esimerkiksi puheterapiakäytänteet muistisairauksissa ovat kirjavia eivätkä käytänteet ole vakiintuneet (Kohonen, 2014). Lisäksi kirjallisuutta ja tutkittua tietoa puheterapeutin osallisuudesta palliatiiviseen hoitoon on vain rajoitetusti, ja puheterapiaresurssit ovat riittämättömiä (Chahda ym., 2021; O'Reilly & Walshe, 2015). Suomessa puheterapiaresurssit on kohdennettu alle kouluikäisiin lapsiin (Suomen puheterapeuttiliitto, 2017). Puheterapeutin roolista palliatiivisessa hoidossa on vain vähäisesti julkaistua tutkimustietoa, ja vähäiset tutkimukset ovat kirjallisuuskatsauksia, kyselyjä ja asiantuntijalausuntoja (Chahda ym., 2021; Hawksley ym., 2017; Pollens, 2012; Silva ym., 2017). Ei ole myöskään tutkittu sitä, milloin palliatiivisessa hoidossa oleva potilas tarvitsee puheterapeuttista ohjausta (Eckman & Roe, 2005). Myös lasten palliatiivisesta hoidosta on rajoitetusti tietoa tarjolla (Krikheli, Mathisen & Carey, 2018).

Puheterapeutin koulutuksessa ei välttämättä puhuta palliatiivisesta hoidosta eikä kliinisessä harjoittelussakaan pääse aina osalliseksi palliatiivista hoitoa (Chahda ym., 2021; Rivers, Perkins & Carson, 2009; Pascoe, Breen & Cocks, 2018). Koulutus saattaa olla kuntoutuspainotteinen (Chahda ym., 2021). Yksi esimerkiksi, mihin palliatiivisen hoidon puuttuminen peruskoulutuksesta johtaa, on Mahendran ja Alonson (2020, N = 110) löydös, jonka mukaan suurin osa puheterapiaopiskelijoista ei osannut määritellä palliatiivista hoitoa. Toinen esimerkki on Pascoen, Breenin & Cocks, (2018) tutkimus, jonka mukaan 70 prosenttia (N = 143) puheterapeuteista koki, etteivät he olleet valmiita toimimaan palliatiivisessa hoidossa. Saman tutkimuksen mukaan vain 13 prosenttia puheterapeuteista koki olevansa riittävän valmistautuneita toimimaan palliatiivisessa hoidossa. Chahdan ym. (2021) tuoreen tutkimuksen mukaan alle viisi vuotta puheterapeuttina työskennelleet olivat varhaisissa palliatiivisen hoidon kokemuksissa tunteneet epävarmuutta sekä oman roolinsa kyseenalaistamista. Puheterapeutit tarvitsevat enemmän koulutusta palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta (Mathisen, Yates & Crofts, 2011; Pascoe, Breen & Cocks, 2018).

Yksi haaste puheterapeutina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa on kuoleman ja menetyksen käsittely (Kelly ym., 2016), sillä kuolevan potilaan hoitaminen on henkisesti raskasta (Rimpiläinen & Akural, 2007). Menetyksen käsittely on melko keskeisessä asemassa palliatiivisessa hoidossa (Hawksley ym. 2017), ja kuolemista tulisi pystyä keskustelemaan avoimesti, mikä tuottaa puheterapeutille usein emotionaalisen ristiriidan.

Puheterapeutit pohtivat toisinaan, ymmärtääkö palliatiivinen hoitotyöryhmä puheterapeutin tarpeellisuuden (O'Reilly & Walshe, 2015). Palliatiivisessa hoidossa toimivalla moniammatillisella hoitotyöryhmällä ei välttämättä ole tietoa potilaan kommunikoinnin tukemisesta tai dysfagian hoidosta (Chahda ym., 2021), eikä puheterapeutti yleensä ole palliatiivisen tiimin ydinjäsen (Pollens, 2012). Chahdan ym. tutkimuksen mukaan (2021) moniammatillisen tiimin näkemys puheterapeutin ohjaamisen tarpeellisuudesta palliatiivisessa hoidossa vaihteli. Toisinaan puheterapeutti todettiin tärkeäksi osaksi moniammatillista työryhmää, toisinaan puheterapeutin suosituksia ei otettu lainkaan huomioon palliatiivisessa hoidossa. Kun moniammatillinen työryhmä ei ole tietoinen puheterapeutin ohjauksen tarpeellisuudesta, ei myöskään tule läheteitä puheterapeutille (Hawksley ym., 2017). Puheterapeutin tulisi olla osa moniammatillista palliatiivisen hoidon tiimiä niin aikuisten kuin lasten palliatiivisessa hoidossa (Krikheli, Mathisen & Carey, 2018; Roe & Leslie, 2012), sillä puheterapeutilla on tieto ja taito myös lapsen kommunikoinnin ja syömistaitojen kehityksestä ja hoitamisesta.

Toimintaohjeiden ja suositusten laatiminen puheterapeutina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa edistäisi potilaan elämänlaatua niin kommunikoinnin kuin nielemisen ja syömisen osa-alueilla (Chahda ym., 2021; Chahda, Mathisen & Carey, 2017; Fong, Tsai & Hing-Sang, 2019; O'Reilly & Walshe, 2015). Toimintaohjeet ja suositukset puuttuvat niin aikuis- kuin lapsipotilailta (Krikheli, Mathisen & Carey, 2018). Suomen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksissa puheterapeuttia ei ole mainittu lainkaan (Duodecim, 2019; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a; Saarto, 2018; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019).

2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa, millainen on puheterapeuttien osallisuus palliatiivisessa hoidossa Suomessa. Tutkimuksessa kartoitetaan myös, millaisia kokemuksia puheterapeuteilla on palliatiivisessa hoidossa toimimisesta, sekä sitä, tiedostavatko ja tunnistavatko puheterapeutit roolinsa palliatiivisessa hoidossa, ja kokevatko he ammattitaitonsa riittävän palliatiiviseen hoitoon. Lisäksi tarkastellaan puheterapeuttien kokemuksia palliatiiviseen hoitoon liittyvistä ohjeistuksista, tuesta ja tutkimustiedosta sekä sitä, kuuluuko puheterapeutti vakituisesti palliatiiviseen hoitotyöryhmään.

Tutkimuksessa haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1 Millainen on puheterapeutin tehtävä palliatiivisessa hoidossa ja miten puheterapeutit osallistuvat palliatiiviseen hoitoon Suomessa?
 - 1.1 Kuinka usein ja millä puheterapian osa-alueilla puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa?
 - 1.2 Ovatko puheterapeutit mukana palliatiivisissa hoitotyöryhmissä?
- 2 Millaisia kokemuksia puheterapeuteilla on palliatiivisessa hoidossa toimimisesta?
 - 2.1 Millaisena puheterapeutit kokevat ammattitaitonsa riittävyyden palliatiivisessa hoidossa toimimiseen?
 - 2.2 Millaista ohjeistusta, tietoa, tukea ja koulutusta puheterapeutit kokevat tarvitsevänsä palliatiivisessa hoidossa toimimisesta?

3 MENETELMÄT

Tässä pro gradu -tutkielmassa selvitettiin puheterapeuttien osallistumista palliatiiviseen hoitoon Suomessa sekä puheterapeuttien kokemuksia palliatiivisessa hoidossa toimimisesta. Lisäksi tutkittiin, onko vastaajien mielestä saatavilla tarpeeksi tietoa ja ohjeistusta puheterapeuttina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa sekä ovatko puheterapeutit mukana palliatiivisissa hoitotyöryhmissä. Tutkielma toteutettiin kyselytutkimuksena verkossa. Linkkiä verkkokyselyyn jaettiin Suomen puheterapeuttiliiton sähköpostiuutiskirjeessä sekä Ideoita puheterapiaan -Facebook-ryhmässä. Kysely sisälsi sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Vastauksista saatuja tilastoja tarkasteltiin kuvailevasti, ja avoimiin kysymyksiin tulleet vastaukset käsiteltiin temaattisesti. Kyselyyn saatiin vastauksia yhteensä 145 kappaletta, mutta kysymyskohtaiset vastausmäärät vaihtelivat 49–145 kyselylomakkeessa olevien sääntöjen sekä vastaamisen vapaaehtoisuuden vuoksi.

3.1 Kyselytutkimuksen toteutus verkossa

Tutkimuksen aineistokeruumenetelmäksi valittiin verkossa toteutettava kyselytutkimus, joka sisälsi sekä avoimia että suljettuja kysymyksiä (ks. Creswell & Plano Clark, 2018, s. 216). Tutkimuksia toteutetaan paljon verkossa, sillä ihmiset ovat yhä enemmän siirtyneet internetin käyttöön (Kananen, 2015, s. 11–13). Kokonaan verkossa toteutettavat kyselyt ovat edullinen ja nopea tapa kerätä aineistoa (Rea & Parker, 2005, s. 11; Valli, 2015, s. 47). Toisaalta verkkokyselyjen nopea kasvu on ajanut vastausmotivaation laskuun, ja vastausprosentti voi jäädä pieneksi (Räsänen & Sarpila, 2013).

Kyselylomake laadittiin O'Reillyn ja Walshen (2015) tekemän kyselytutkimuksen pohjalta Webropol 3.0 -alustalle. Alkuperäinen kysely käännettiin suomeksi, ja käännetystä kyselystä valittiin tähän tutkimukseen parhaiten sopivat kysymykset. Kyselyyn lisättiin avoimia tekstikenttiä tukemaan vastaajien vastausvaihtoehtojen tulkintaa. Mukaan otettiin lisäksi vuosilukuja, jotta ilmiön ajallisesta kehityksestä saataisiin alustava käsitys. Avointen kysymysten lisäksi kysely sisälsi paljon suljettuja kysymyksiä, kuten monivalintoja, skaaloja ja Likert-asteikkoja, joihin asetettiin

vastaussääntöjä sekä -ohjauksia virheellisten vastausten välttämiseksi. Suljetuissa kysymyksissä vastaajan oli mahdollista valita vastausvaihtoehdoista vain yksi, mikä helpottaa vastaajan tarkoituksen tulkitsemisessa (Valli & Perkkilä, 2018).

Kyselylomaketta laatiessani kiinnitin huomiota kyselyn selkeyteen, spesifiyteen sekä tiivistämiseen (ks. Hirsjärvi ym., 2009, 202–204), sillä kyselylomakkeen tulee olla mahdollisimman yksiselitteinen (Valli, 2018a). Lisäksi kyselyn sanavalintoja mietittiin tarkkaan, kaksoismerkityksiä poistettiin ja kysymysten järjestystä mietittiin loogiseksi ja yhtenäiseksi. Kyselyn ulkomuodosta tein yksinkertaisen ja selkeän. Kysely oli mahdollista täyttää tietokoneen lisäksi tabletilla tai älypuhelimella (ks. Valli & Perkkilä, 2018). Kyselyyn tuli kysymyksiä yhteensä 30, joita jaettiin teeman mukaan kymmenelle eri sivulle, jotta yhdellä sivulla ei olisi liikaa kysymyksiä. Tutkimus pilotoitiin helmikuun alussa 13 pilotoijan avulla (ks. Metsämuuronen, 2006, s. 60). Pilotoijien kommentoinnin mukaan kyselyn rakennetta, vastausvaihtoehtoja sekä kielen rakennetta muokattiin entistä selkeämmäksi. Kyselyyn vastaaminen perustui täysin vapaaehtoisuuteen, joten kyselylomakkeen kysymyksistä jätettiin vastausten pakollisuus pois. Tämä johti siihen, että kysymysten väliset vastausmäärät vaihtelivat 37–145.

3.2 Aineiston kerääminen ja vastaajat

Itsevalikoitunut verkkokyselytutkimus on kaikille avoin tai se voidaan kohdistaa tietyille kohderyhmälle (Miettinen & Vehkalahti, 2013). Kyselyä voidaan mainostaa erilaisilla kanavilla, ja vastaamaan pääsee kuka tahansa. Tässä tutkielmassa oli tavoitteena saada mahdollisimman paljon puheterapeutteja vastaamaan huolimatta siitä, ovatko he koskaan työskennelleet palliatiivisessa hoidossa, joten itsevalikoituva verkkokysely soveltui mainiosti tutkimustulosten keräämiseen. Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin Suomen Puheterapeuttiliiton sähköpostilistan avulla sekä Ideoita puheterapiaan -Facebook-ryhmästä.

Kutsu verkkokyselyn täyttämiseen lähetettiin 14.2.2020 Suomen Puheterapeuttiliiton varsinaisille jäsenille suunnatulle sähköpostilistalle, jossa oli jäseniä tuona päivänä 1273. Sähköpostikutsussa oli linkki tutkimuksen saatekirjeeseen (liite 1), josta pääsi itse

kyselyyn (liite 2). Facebookin Ideoita puheterapiaan -ryhmässä julkaistiin kutsu verkkokyselyyn 21.2.2020, jolloin ryhmässä oli 1717 jäsentä. Kyselyyn vastaamiseen rohkaistiin tutkimustiedotteessa. Tiedotteesta kävi ilmi, että kyselytutkimus oli täysin anonymi: kyselyssä ei kysytty vastaajien sukupuolta tai maantieteellistä sijaintia anonymiteetin suojelemiseksi, eikä vastauksia näin ollen pystynyt yksilöimään. Kysely oli auki 7.8.2020 asti, eli yhteensä 5,5 kuukauden ajan, ja vastauksia saatiin kerättyä 145 kappaletta. Vastaajan oli mahdollista vastata kyselyyn ainoastaan kerran.

Taulukoista 3 ja 4 käy ilmi kyselyyn vastanneiden puheterapeuttien työkokemusvuodet sekä tämänhetkinen työpaikan sijoittuminen: erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuolto, yksityinen yritys, muu tai se, ettei vastaaja työskentele tällä hetkellä puheterapeuttina. Tyypillisesti vastaajilla oli työkokemusvuosia puheterapeuttina 10 vuotta tai enemmän (54 %). Suurin osa vastaajista (43 %) toimi yksityisessä yrityksessä. Perusterveydenhuollossa vastaajista toimi 26 % ja erikoissairanhoidossa 17 %.

Taulukko 3. Vastaajien työkokemus puheterapeuttina vuosina

Työkokemus puheterapeuttina (N = 145)	n	%
0–1 vuotta	7	4,8
2–5 v.	26	17,9
5–10 v.	33	22,8
10 v. tai enemmän	79	54,5

Taulukko 4. Vastaajien tämänhetkinen työskentelypaikka

Vastaajan tämänhetkinen työskentelypaikka (N = 145)	n	%
Erikoissairaanhoidon	25	17,2
Perusterveydenhuolto	38	26,2
Yksityinen yritys	63	43,5
Jokin muu *	15	10,3
Ei työskentele tällä hetkellä puheterapeuttina	4	2,8

Huom. *Jokin muu = yksityinen ammatinharjoittaja, kunta, järjestö.

3.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Kyselyn sulkemisen jälkeen aineisto siirrettiin Webropol-alustalta Microsoft Exceliin sekä tulostettiin paperiversioiksi. Sähköiset vastausraportit säilytettiin salasanasuojatusti, ja paperiset vastauskaavakkeet säilytettiin huolella. Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla vastaukset huolellisesti läpi useaan kertaan. Aineiston tullessa tutuksi, tuli aineiston käsittely mukaan. Tulosten analysoinnissa käytettiin teema-analyysiä sekä tilastojen kuvailua, joita myös O'Reilly & Walshe (2005) sekä Chahda ym., (2021) käyttivät aikaisemmin ilmestyneissä kyselytutkimuksissaan.

Kuvailevaa eli deskriptiivistä tilastotieteen menetelmää käytetään, kun halutaan osoittaa havaintoaineistosta joitakin piirteitä (Grönroos, 2003, s. 25). Tämän kyselytutkimuksen kvantitatiivista aineistoa esitettiin kuvailevasti täydentäen taulukoilla sekä graafisilla kuvioilla (Nummenmaa, Holopainen & Pulkkinen, 2014, s. 37). Aineistoa kuvailtiin käyttäen tilastollisia tunnuslukuja, kuten frekvenssijakaumia, lukumääriä sekä prosenttilukuja, kuvailemaan muuttujien yleisyyttä sekä ryhmien välistä vertailua aineistossa (Heikkilä, 2014, s. 144). Aineistolle ei suoritettu tilastollista käsittelyä, sillä se ei ollut tutkimuskysymysten kannalta tarpeellista (ks. Valli, 2018b). Kaikki vastaukset, lukuun ottamatta yhtä virheellistä vuosilukua, otettiin vastausten analysoinnissa huomioon (ks. Hirsjärvi ym., 2009, s. 221).

Temaattinen analyysi eli teema-analyysi sekä sisällönanalyysi ja ovat kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä, joihin voi soveltaa erilaisia teoreettisia lähtökohtia (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4). Tässä tutkielmassa avoimiin kysymyksiin vastaukset tulostettiin, luokiteltiin ja niistä nostettiin keskeiset ja toistuvat teemat esille teema-analyysin mukaisesti (ks. Green & Thorogood, 2009, 198–203; Eskola, 2018). Analyysi aloitettiin Milesin ja Hubermanin (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4) mukaisesti aineiston alkuperäisilmaisujen typistämisestä (taulukko 5). Omassa analyysissäni luin kaikki vastaukset läpi, ja seuraavaksi poimin ilmaisuista tutkimuksen kannalta kiinnostava asiat, ja pelkistin ne yksinkertaiseen muotoon. Seuraavissa taulukoissa 5 ja 6 on esitetty esimerkein aineiston pelkistäminen, ryhmittely sekä käsitteellistäminen (Eskola, 2018). Vastausten pelkistämisessä aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen sisältö pois ja kerätään tutkimustehtävää kuvaavat ilmaisut (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4).

Taulukko 5. Esimerkki aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista (mukaillen Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4)

Vastaajan alkuperäinen ilmaisu, esimerkkejä aineistosta	Pelkistetty ilmaisu
<i>Elämän loppuvaiheessa tavoite on <u>tehdä potilaan olo mahdollisimman mukavaksi ja vaikeampien komplikaatioiden (aspiraatiopneumonia) ehkäiseminen. Näkisin tämän erityisen tärkeänä esimerkiksi <u>per os -ruokailun seurannassa ja ohjauksessa</u> siitä, miten potilas <u>voisi nauttia</u> miellyttäviä makuja joita ei pysty konsistenssin puolesta käsittelemään, ja <u>lähipiirin ja hoitohenkilöstön ohjaamisessa</u>.</u></i>	Oireiden lievittäminen Syöminen ja nieleminen Elämänlaatu Lähipiirin ja hoitohenkilökunnan ohjaus
<i><u>Puheterapeutin rooliin vakiintumattomuus</u> osana palliatiivista hoitoa, muun <u>henkilökunnan tietämättömyys</u> siitä millaisissa tilanteissa voisi olla tarpeen. <u>Oma koulutuksen puute</u> ja sitä kautta <u>epävarmuus osaamisesta</u> (esim. kuolevan ihmisen ja läheisten kohtaaminen, palliatiivisen hoidon yleiset käytänteet)</i>	Vakiintumattomat toimintatavat Muut ammattikunnat Koulutus Epävarmuus

Ilmaisujen pelkistuksen jälkeen pelkistetyt ilmaisut listattiin. Samaa asiaa kuvaavat ilmaisut yhdistettiin samaan luokkaan, ja luokalle keksittiin sitä kuvaava nimi (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4). Tutkija päättää itse ne kriteerit, millä perusteella pelkistetyt ilmaisut kuuluvat johonkin kategoriaan tai rajataan jostain kategoriasta pois (Eskola, 2018). Kategorioille voidaan esittää vielä yläkategoriat ja edelleen pääkategoriat, ja lopulta kategorioiden avulla saadaan vastaus tutkimustehtävään. Aineiston käsitteellistäminen eli abstrahointi seurasi aineiston luokittelua (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4). Käsitteellistämisessä nostetiin esiin tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostettiin siitä teoreettisia käsitteitä. Lopuksi aineistosta kirjoitettiin auki tulkinnat, joita peilattiin aikaisempaan tutkimukseen (ks. Eskola, 2018).

Taulukko 6. Esimerkki vastausten ryhmittelystä eli klusteroinnista, sekä käsitteellistämisestä (mukaillen Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yhdistävä luokka ja käsitteellistäminen
Syöminen ja nieleminen AAC-menetelmät Kommunikaatio Läheisten ohjaus Oireiden lievittäminen Elämänlaatu Oman tahdon ilmaisu	Puheterapeuttiset osa-alueet ja potilaan tarpeet	Tunnistetaan potilaan tarpeet puheterapeuttiselle ohjaukselle elämänlaadun turvaamiseksi
Epävarmuus Vakiintumattomat toimintatavat Koulutuksen puute	Puheterapeuttiin liittyvät seikat	Puheterapeutit uurtavat uraa palliatiivisessa hoidossa
Tiedon levittäminen Suositusten laatiminen Resurssit	Valtakunnallinen taso	Kansallisella tasolla on tarvetta nostaa puheterapeutteja yleiseen tietoisuuteen
Hoitohenkilökunnan ohjaaminen	Konsultaatio ja yhteistyö	Monialainen tunnistaminen

3.5 Tutkimuksen eettisyys

Tämä tutkielma on tehty noudattaen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan TENK (2012) hyvää tieteellistä käytäntöä sekä niin kutsutun Singapore statement -lausuman mukaista hyvää tieteentekemistä (Resnik & Shamoo, 2011). Tutkimus sekä kyselytutkimus laadittiin huolellisesti, tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti. Tutkimuksen kaikki vaiheet on dokumentoitu ja ovat jäljitettävissä. Tutkimuksen tulokset käsiteltiin anonymisti. Tutkittaville kerrottiin saateviestissä tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskyselyn anonymiteetti sekä vastaamisen perustuminen vapaaehtoisuuteen. Tutkimukselle ei haettu eettisen toimikunnan ennakkoarviota, sillä kyseessä ei ollut lääketieteellinen tutkimus, eikä vastaajilta kerätty arkaluontoista tietoa. Tutkimusasetelman ei katsottu olevan vaaraksi itsemääräämisoikeuden loukkaukselle.

eikä siitä katsottu aiheutuvan erityistä haittaa (Kohonen, Kuula & Spoof, 2019, 4; Kuula, 2011).

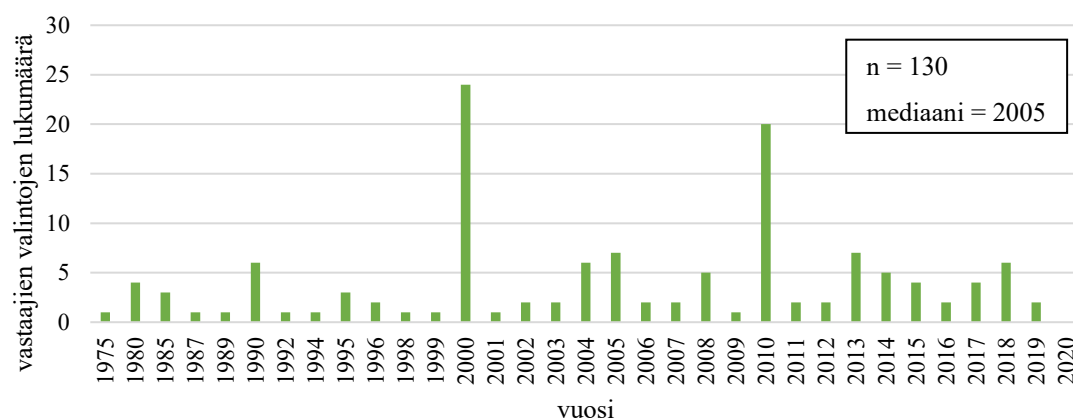
Verkossa tapahtuvaan tutkimukseen liittyy erityisiä digitalisaation eettisiä kysymyksiä, joita ovat esimerkiksi aineiston helppo saatavuus, julkaisun konteksti sekä foorumeiden sosiaalinen hierarkia ja erityisesti lähdekriittisyys (ks. Turtiainen & Östman, 2013). Suomen puheterapeuttiliiton antama apu mahdollisti sen, että otokseksi on saatu koko Suomen kattava puheterapeuttiverkosto, ja aineistolla on siten suora suhde tutkimuskysymyksiin. Kysely tehtiin Facebook-julkaisuna siten, että julkaisusta oli linkki verkkokyselyyn, enkä itse pystynyt seuraamaan, kuka ryhmän jäsenistä vastaa kyselyyn. Lisäksi Facebook-julkaisun alla ei tapahtunut tutkimukseen liittyvää keskustelua. Kyselyn julkaisulle haettiin lupa ryhmän ylläpidolta.

4 TULOKSET

Verkkokyselyyn saatiin vastauksia yhteensä 145 kappaletta. Vastaajista melkein kaikki (95 %; n = 136) olivat kuulleet terminä palliatiivisesta hoidosta (taulukko 7). Vastausta täydentävästä tekstikentästä kävi ilmi, että puheterapeutit olivat tutustuneet palliatiiviseen hoitoon työssään, opinnoissaan tai siviilielämässä tai lääketieteellinen termi oli tuttu entuudestaan. Kuviosta 2 käy ilmi, milloin puheterapeutit olivat kuulleet palliatiivisesta hoidosta ensimmäistä kertaa. Vastauksissa nousee esiin selkeät piikit vuosina 2000 sekä 2010, joten vastaukset painottuivat 2000- ja 2010-luvulle. Muutamalle vastaajalle palliatiivinen hoito oli tuttu jo ennen edellä mainittuja ajankohtia.

Taulukko 7. Olivatko kyselyyn vastaajat koskaan kuulleet termiä palliatiivinen hoito.

Oletko koskaan kuullut palliatiivisesta hoidosta (N = 145)	n	%
Kyllä	137	94,5
En	5	3,5
En osaa sanoa	3	2,1



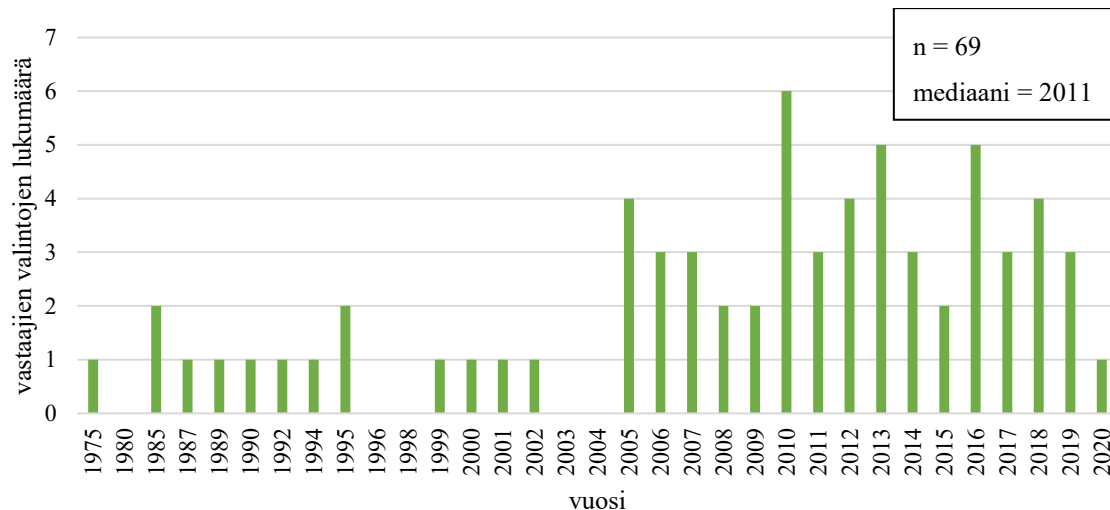
Kuvio 2. Vastaajien arvio vuodesta, jolloin he olivat kuulleet palliatiivisesta hoidosta ensimmäisen kerran. Pylvään korkeus kertoo vastaajien valintojen lukumäärään.

Vastaajista (N = 145) puolet oli kuullut puheterapeutin työskentelevän palliatiivisessa hoidossa (taulukko 8). Tässä kysymyksessä vastaajat olivat alustavasti avanneet sitä, miten he olivat olleet osallisena palliatiiviseen hoitoon. Vastaajat olivat itse olleet mukana palliatiivisessa hoidossa esimerkiksi ALS-potilaiden (amyotrofinen lateraaliskleroosi) kanssa tai muita eteneviä sairauksia sairastavien potilaiden kanssa. Vastauksista kävi ilmi, että vastaajista tuntui loogiselta ja toivotulta, että puheterapeutti olisi mukana palliatiivisessa hoidossa. Osa vastaajista oli ollut tekemässä nielemis-, syömis- tai AAC-menetelmäärviota palliatiivisessa hoidossa.

Taulukko 8. Olivatko kyselyyn vastaajat kuulleet puheterapeutin olevan mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa.

Oletko kuullut puheterapeutin olevan palliatiivisessa hoidossa (N = 145)	n	%
Kyllä	71	49,0
En	61	42,1
En osaa sanoa	13	9,0

Vastaajat arvioivat, milloin he olivat suunnilleen kuulleet ensimmäistä kertaa puheterapeutin työskentelevän palliatiivisessa hoidossa. Kuviosta 3 käy ilmi, että valtaosa vastaajista oli kuullut puheterapeutin olevan mukana vuodesta 2005 eteenpäin.



Kuvio 3. Vastaajien arvio vuodesta, jolloin he olivat ensimmäisen kerran kuulleet puheterapeutin toimivan palliatiivisesta hoidosta. Pylvään korkeus kertoo vastaajien valintojen lukumäärän.

Vastaajat ($n = 56$) kertoivat, mistä he olivat hankkineet palliatiivisessa hoidossa tarvittavia taitoja sekä tietoa puheterapeutina työskennellessään ($n = 56$, taulukko 9). Vastaaja sai valita vaihtoehtoista usean itselle sopivan vaihtoehdon. Suurin osa vastaajista (75 %) kertoi opiskelleensa ja harjoitelleensa itsenäisesti. Vastaajista 61 % kertoi puheterapeutin peruskoulutuksen antaneen tietoa toimia palliatiivisessa hoidossa. Vastaajista 34 % oli käynyt lisäkoulutuksia, joista oli apua palliatiivisessa hoidossa toimimisesta. Lisäkoulutuksista oli mainittu muun muassa American Speech-Language-Hearing Association ASHA:n verkkoluento, hoitohenkilökunnalle suunnatut koulutukset, erikoissairaanhoidon täydennyskoulutukset sekä nielemiskoulutukset. Kolmannes vastaajista oli hankkinut palliatiivisen hoidon osaamista muuta kautta, kuten kollegoilta, kongresseista ja kansainvälisistä julkaisuista.

Taulukko 9. Mistä vastaajat olivat hankkineet osaamisen osaaminen puheterapeutina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa.

Palliatiiviseen hoitoon hankittu osaaminen (n = 56, monivalintavastauksia yhteensä 119 kpl)	n	%
Peruskoulutus	34	60,7
Lisäkoulutus, järjestäjä*	19	33,9
Itsenäinen opiskelu ja harjoittelu	42	75,0
Muu**	16	28,6
Ei koulutusta	8	14,3

Huom. *Järjestäjiä = muun muassa American Speech-Language-Hearing Association ASHA, erikoissairaanhoidon järjestämät koulutukset, hoitohenkilökunnalle suunnatut koulutukset. **Muu = esimerkiksi kollegat, kongressit, kansainväliset julkaisut.

4.1 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon ja palliatiiviseen hoitotyöryhmään kuuluminen

Vastaajien näkemys puheterapeutin tehtävästä palliatiivisessa hoidossa

Vastaajat pohtivat väitettä ”Puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja neuvonnassa” (taulukko 10). Täysin samaan mieltä väittämän kanssa oli vastaajista 68 %, jokseenkin samaa mieltä 26 % ja vain 3 % oli väittämän kanssa täysin eri mieltä.

Taulukko 10. Vastaajien mielipide siitä, onko puheterapeutilla tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja neuvonnassa.

n = 144	%					ka	md
	1	2	3	4	5		
Puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja neuvonnassa.	3,5	1,4	1,4	25,7	68,1	4,5	5

Huom. 1 = täysin eri mieltä, 2 = jokseenkin eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = jokseenkin samaa mieltä, 5 = täysin samaa mieltä, Ka = keskiarvo, md = mediaani.

Vastaajat kertoivat avoimessa tekstikentässä, miksi heidän mielestään puheterapeuttia tarvittaisiin palliatiivisessa hoidossa. Vastaajien (n = 111) mielestä puheterapeuttia tarvitaan palliatiiviseen hoitoon tukemaan potilaan kommunikointia, syömistä sekä nielemistä. Lisäksi koettiin sekä läheisten että palliatiivisen hoitotyöryhmän tai muun hoitohenkilökunnan puheterapeuttisen ohjaamisen olevan tärkeää, kuin myös potilaan elämänlaadun parantaminen puheterapeuttisin keinoin. Yksi vastaaja kertoi myös puheterapeutin tarpeellisuudesta tiedon jakajana sekä potilaille että omaisille. Yhdessä vastauksessa oli mainittu lapsipotilaiden huomioiminen. Vastaajat olivat erikseen nostaneet esiin sairauksista ALSin, aivoinfarktin ja Alzheimerin taudin sekä yleisluontoisesti etenevät neurologiset sekä pahanlaatuiset sairaudet, kuten pään ja kaulan alueen syövä. Alla kolmen vastaajan kiteytys siitä, miksi puheterapeuttia tarvittaisiin palliatiivisessa hoidossa.

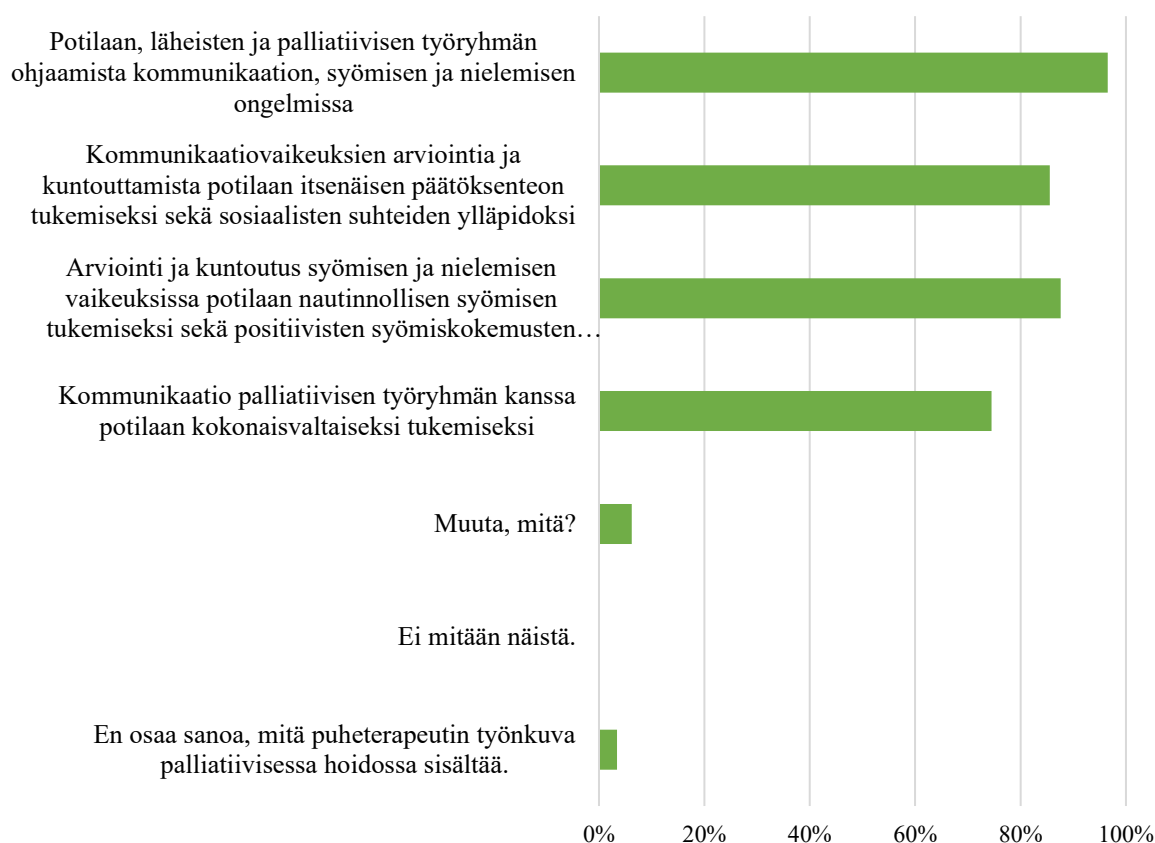
Kommunikointimahdollisuuksien varmistaminen myös silloin, kun puhetta ei enää tule. Syömisen turvaaminen. Ei niinkään uusia taitoja, vanhojen ylläpitämistä ja tilanteen huonontuessa uusien toimintatapojen käyttöä.

Arvioimassa tarvittaessa nielemistoimintoja ja takaamassa kommunikoinnin sujuvuutta sekä potilaan itsemääräämisoikeuksia.

Osalla palliatiivisessa hoidossa olevista potilaista on oireita/vaikeuksia, joita puheterapeutin avulla voitaisiin helpottaa. Näin henkilön elämänlaatua saataisiin parannettua hänen elämänsä loppuaikoina. Esimerkiksi äkillinen puhekommunikaatiotaidon häviäminen heikentää huomattavasti elämänlaatua ja mahdollisuutta olla mukana omaa itseä koskevassa päätöksenteossa. Pidän tärkeänä, että puheterapeuttia voitaisiin konsultoida esimerkiksi puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation käytöstä, jos potilaan kognitiiviset valmiudet sen vain sallivat. AAC-asiat ovat vain yksittäinen esimerkki, mutta tulivat nyt ensimmäisenä mieleeni.

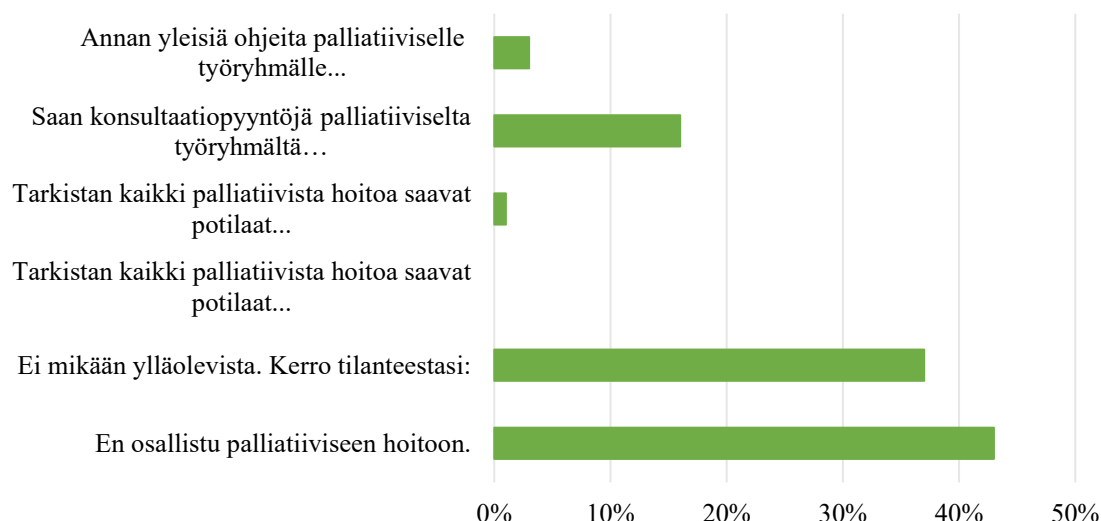
Vastaajille esitettiin neljä väittämää puheterapeutin roolin sisällöstä palliatiivisessa hoidossa (kuvio 4). Vastaaja sai näistä vaihtoehdoista valita ne, mitkä hänen mielestään parhaiten kuvasivat tätä roolia, sekä täydentää vastaustaan avoimen tekstikentän avulla.

Vastaajien (N = 145) mielestä puheterapeutin rooli palliatiivisessa hoidossa sisältää potilaan, läheisten ja palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaamista kommunikaation, syömisen ja nielemisen ongelmissa (97 %), kommunikaatiovaikeuksien arviointia ja kuntouttamista (86 %), arviointia ja kuntoutusta syömisen ja nielemisen vaikeuksissa potilaan nautinnollisen syömisen tukemiseksi sekä positiivisten syömiskokemusten tarjoamiseksi (88 %) kuin myös kommunikaatiota palliatiivisen työryhmän kanssa potilaan kokonaisvaltaiseksi tukemiseksi (74 %). Kysymystä täydentävissä avoimissa kommenttikentissä vastaajat olivat maininneet esimerkiksi muistisairauttapaukset, konsultoinnin, sekä sen, että puheterapeuttinen konsultointi saattaa painottua palliatiivisessa hoidossa arviointiin ja ohjaukseen, eikä niinkään kuntoutukseen.



Kuvio 4. Mitä vastaajien mielestä puheterapeuttien rooli palliatiivisessa hoidossa sisältää (N = 145).

Kyselyyn vastaajille esitettiin väittämä, ja heidän tuli arvioida, mikä kyseisistä väittämistä vastasi parhaiten heidän osallistumistaan palliatiiviseen hoitoon (kuvio 5). Tähän kysymykseen saatiin vastauksia 83 kappaletta. Mikään kyselyissä esitetyistä väittämistä ei vastannut puheterapeutin toimintaa palliatiivisessa hoidossa. Eniten kannatusta (16 %, $n = 13$) sai vaihtoehto *Saan konsultaatiopyyntöjä palliatiiviselta työryhmältä kommunikation, syömisen ja nielemisen ongelmissa. Annan yksilöllistä ohjausta potilaille ja läheisille* (vastausvaihtoehdot kokonaisuudessaan nähtävinä liitteessä 2, kysymys numero 11). Toisaalta vastaajista yksi vastasi tarkistavansa kaikki palliatiivista hoitoa saavat potilaat.



Kuvio 5. Vastaajien arvio, mikä esitetyistä väittämistä kuvasi parhaiten osallistumistasi palliatiiviseen hoitoon ($n = 83$). Vastausvaihtoehdot ovat kokonaisuudessaan nähtävissä kyselylomakkeen (liite 2) kysymyksessä numero 11.

Vastaajilla oli mahdollisuus täydentää vastauksiaan avoimessa tekstikentässä. Avoimissa vastauksissa kerrottiin, että puheterapeutti konsultoi lähetteen mukaisesti. Melko tyypillistä oli, että jokin muu kuin palliatiivinen hoitotyöryhmä konsultoi puheterapeuttia, esimerkiksi potilas itse, läheiset, yhteistyökumppanit (kirurgi, neurologi, korva- nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri), terveyskeskus, vuodeosasto tai syöpätautiosasto. Muutamassa vastauksessa kerrottiin, että pyynnöt ohjata palliatiivisessa hoidossa olevaa

potilasta eivät tulleet palliatiiviselta työryhmältä, vaan neurologian osastolta, jossa potilaan hoito on jo aikaisemmin alkanut. Tällöin potilas oli ennestään tuttu, ja puheterapeuttinen ohjaus jatkui potilaan siirryttyä palliatiiviseen hoitoon. Vastaajat kuvasivat osallistumisestaan palliatiiviseen hoitoon muun muassa seuraavasti:

Teen läheteiden perusteella kommunikaation apuvälinearvioita parantumattomasti sairaiden potilaiden kanssa, esim. ALS.

Alueeni vuodeosastolta tulee pyyntöjä nielemisen ja kommunikaation arvioista. Osa asiakkaista voi olla siirtymässä palliatiiviseen hoitoon, ja hoito siirtymässä palliatiivisen poliklinikan alaisuuteen.

Saan konsultaatiopyyntöjä, joiden perusteella ohjaan eniten henkilökuntaa, toiseksi eniten läheisiä ja silloin tällöin myös potilaita itseään (monilla pitkälle edennyt dementia tai niin heikko tajunta/ kontakti ettei voi ohjata).

Olen töissä terveyskeskuksessa ja saan satunnaisesti yhteistyökumppaneilta tai asiakkaiden omaisilta yhteydenottoja tilanteissa, joissa toivotaan puheterapeutin arviota tai ohjausta. Joskus nämä tilanteet selviävät sellaisiksi, että potilas on tai on siirtymässä palliatiiviseen hoitoon. Joskus myös jo ennalta asiakkuudessa olleen asiakkaan vointi heikkenee niin, että aktiivisesta hoidosta siirrytään palliatiiviseen hoitoon. Näitä tapauksia tulee hyvin harvoin ja niissä toimitaan aina tapauskohtaisesti.

Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon

Vastaajista 61 prosenttia ei ollut toiminut puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa laisinkaan (taulukko 11, n = 145) kun taas reilu kolmannes vastaajista oli toiminut palliatiivisessa hoidossa.

Taulukko 11. Ovatko vastaajat koskaan olleet mukana palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina.

Oletko koskaan puheterapeuttina ollut palliatiivisessa hoidossa (N = 145)	n	%
Kyllä	49	33,8
En	89	61,4
En osaa sanoa	7	4,8

Vastausta täydentävistä avoimista tekstikentistä kävi ilmi, että ”en osaa sanoa” -vastaus tarkoitti usein puheterapeutin olleen osallisena palliatiivisessa hoitotapahtumassa tiedostamattaan tätä, joten osallistumisen todellinen osuus olisi raportoitua korkeampi. Kyseisen vastausvaihtoehdon valinneet kertoivat esimerkiksi työskentelevänsä ALS-potilaiden kanssa, arvioivansa kommunikoinnin apuvälineen tarvetta kuolemaan johtavan sairauden yhteydessä sekä tekevänsä ravitsemuspäätöstä pitkälle edenneessä dementiaassa. Alla on esitelty alkuperäisiä esimerkkivastauksia aineistosta.

konsultoimassa luultavasti, mutta en tietoisesti osana palliatiivista työtä/työryhmä

Olen ollut arvioimassa ja tarjoamassa kommunikoinnin apuvälineitä potilaille, joilla on kuolemaan johtava sairaus. En kuitenkaan tehnyt työtä siten, että minut olisi nimetty jäseneksi palliatiiviseen työryhmään.

Sekä mielekkään ruokailutavan ja nielemisen arvioinnissa että kommunikointimenetelmiä suunnittelemassa ja toteuttamassa. Sekä läheisille/hoitotiimille ohjaamassa. Toisinaan kyllä jo ennen virallista palliatiivisen hoidon aloitusta.

Terveyskeskuksessa avovastaanotollani on käynyt ohjauksessa esimerkiksi potilas, jolla oli parantumaton aivokasvain. Hänen ja omaisen kanssa mietittiin puhekommunikaation rinnalle kuvia ja muita visuaalisia keinoja, kun puhekyky alkoi hävitä. Olen myös aiemmin aivan yksittäisissä tapauksissa toiminut ohjaavassa roolissa sellaisen asiakkaan asioissa, jonka sairaudelle ei ole ollut enää hoitomahdollisuuksia.

Olen työskennellyt vaikeavammaisten lasten ja nuorten parissa. En tiedä, puhutaanko tässä yhteydessä palliatiivisesta hoidosta, mutta olen ollut asiakkaan kommunikoinnin ja syömisestä tukemisessa loppuun saakka, mutta nämä eivät ole olleet sairaalahoidossa, vaan koulussa, missä elämä on sitten päättynyt.

Vastaajat, jotka eivät puheterapeuttina olleet olleet mukana palliatiivisessa hoidossa, kertoivat avoimissa kommenttikentissä työskentelevänsä perusterveydenhuollossa lasten ja nuorten kanssa tai yksityisinä ammatinharjoittajina, eivätkä he näin ollen tapaa työssään palliatiivisen hoidon asiakkaita.

Vastaajien (n = 49) työkokemusvuodet palliatiivisessa hoidossa jakautuivat melko tasaisesti (taulukko 12). Vastaajista kolmannes omasi työkokemusvuosia palliatiivisessa hoidossa 0–1 vuotta, viidennes 2–5 vuotta, kolmannes 10 vuotta tai enemmän.

Taulukko 12. Vastaajien työkokemus palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina vuosina.

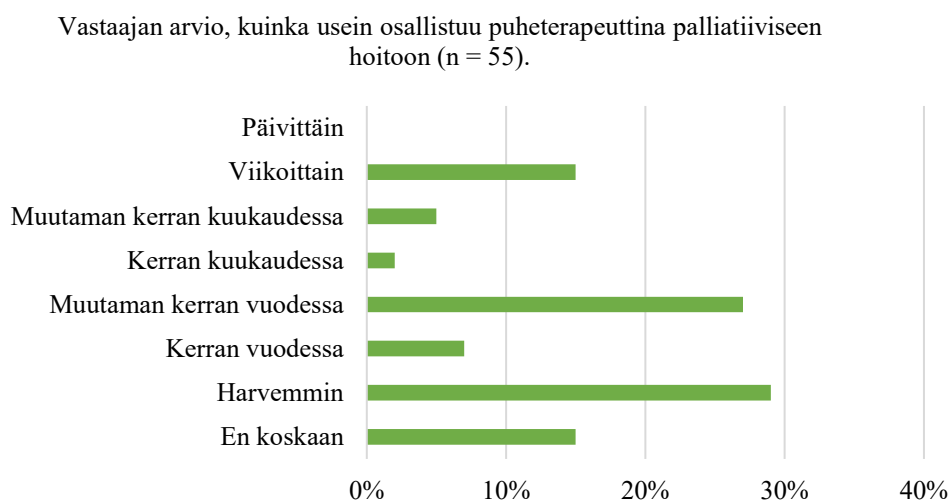
Puheterapeuttien työkokemus palliatiivisessa hoidossa toimimisesta (n = 49)	n	%
0–1 vuotta	16	32,7
2–5 v.	11	22,5
5–10 v.	8	16,3
10 v. tai enemmän	14	28,6

Vastaajista 21 prosenttia toimi tällä hetkellä puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa, kun taas suurin osa (77 %) ei (taulukko 13, n = 84). Vastausta täydentävistä avoimista tekstikentistä kävi ilmi, että puheterapeutit olivat mukana palliatiivisessa hoidossa esimerkiksi Kelan vaativassa lääkinnällisessä kuntoutuksessa, ALS-potilaiden kanssa sekä kävivät tekemässä konsultaatioita pyydettyä palliatiivisessa hoidossa. Vastaajat, jotka eivät tällä hetkellä olleet palliatiivisessa hoidossa, kertoivat, etteivät kyseessä olevat potilaat kuulu heidän työnkuvaansa, vaan vastaaja toimi esimerkiksi lasten kanssa tai hänen työkuvaansa ei kuulunut vierailut sairaalassa tai vuodeosastolla.

Taulukko 13. Kuinka moni vastaajista työskenteli tällä hetkellä palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina.

Oletko tällä hetkellä puheterapeuttina mukana palliatiivisessa hoidossa (n = 84)	n	%
Kyllä	18	21,4
Ei	65	77,4
Ei osaa sanoa	1	1,2

Palliatiivisessa hoidossa työskennelleet vastaajat arvioivat, kuinka usein he osallistuivat työssään palliatiiviseen hoitoon (kuvio 6, n = 55). Kukaan vastaajista ei osallistunut palliatiiviseen hoitoon päivittäin. Palliatiiviseen hoitoon harvemmin kuin kerran vuodessa vastasi osallistuvansa kolmannes. Seuraavaksi yleisin vastaus (27 %) oli osallistua muutaman kerran vuodessa.



Kuvio 6. Vastaajien arvio siitä, kuinka usein he osallistuvat palliatiiviseen hoitoon (n = 55).

Palliatiivisessa hoidossa työskennelleiltä puheterapeuteilta kysyttiin monivalintakysymyksenä, millä puheterapian osa-alueilla he olivat työskennelleet ollessaan mukana palliatiivisessa hoidossa (taulukko 14; n = 52). Vastaajia tässä

kysymyksessä oli yhteensä 52, ja seuraaville puheterapian osa-alueille oli vastaajista osallistunut yli 80 prosenttia: AAC, kommunikointi, syöminen, nieleminen, sylki ja kuolaaminen, läheisten ohjaus sekä henkilökunnan ohjaus. Potilaan ohjauksessa oli vastaajista ollut mukaan 79 prosenttia.

Taulukko 14. Vastaajan toimiminen erilaisilla puheterapeuttisilla osa-alueilla palliatiivisessa hoidossa (n = 52).

Eri puheterapian osa-alueille osallistuminen palliatiivisessa hoidossa (n = 52)	n	%
AAC, kommunikaatiota tukevat ja korvaavat menetelmät	49	94,2
Kommunikointi	44	86,6
Syöminen	42	80,8
Nieleminen	47	90,4
Sylki ja kuolaaminen	26	50,0
Asento	25	48,1
Potilaan ohjaus	41	78,9
Läheisten ohjaus	46	88,5
Henkilökunnan ohjaus	45	86,5
Palliatiivisen työryhmän ohjaus	11	21,2
Etäkonsultaatio	2	3,9
Puhelinkonsultaatio	8	15,4
Aikuisten palliatiivinen hoito	36	69,2
Lasten palliatiivinen hoito	10	19,2
Muu*	2	3,9
En ole ollut mukana palliatiivisessa hoidossa	2	3,9

Huom. *Muu = trakeostomia harkinta, trakeostomian kanssa kommunikointi, erotusdiagnostiikka.

Alla olevasta taulukosta (15; n = 52) käy ilmi, kuinka usein puheterapeutit osallistuvat palliatiivisessa hoidossa työskennellessään erilaisiin puheterapeuttisiin tapahtumiin. Vastaaja sai valita hänen osallistumistaan parhaiten kuvaavan vaihtoehdon likertasteikolla 1 päivittäin – 5 ei koskaan. Vastaajien osa-aluekohtaisten vastausten lukumäärä käy ilmi sarakkeesta n, ja vastausprosenttien jakautuminen asteikon mukaan sarakkeista 1–5. Kukaan vastaajista ei ollut palliatiivisessa hoidossa päivittäin, ja viikoittain tapahtumia palliatiivisia hoitotilanteita oli myös verrattain harvoin. Kuukausittain

tapahtuvasta hoidosta eniten vastauksista sai syöminen, nieleminen ja hoitohenkilökunnan ohjaus. Tyypillisesti vastaajat olivat mukana palliatiivisessa hoidossa vuosittain tai sitä harvemmin (sarake 4), jolloin vastauksista yli 50 prosenttia sai useampi puheterapeuttinen hoitotapahtuma: AAC, kommunikointi, nieleminen, sylki ja kuolaaminen, potilaan asento ja ohjaus, läheisten ja hoitohenkilökunnan ohjaus, aikuisten palliatiivinen hoito.

Taulukko 15. Kuinka usein vastaajat ovat olleet mukana eri puheterapeuttisissa tapahtumissa palliatiivisessa hoidossa. Vastauksista on lihavoitu yli 50 prosenttia saaneet vastausvaihtoehdot.

Vastaajan osallistumisyleisyys eri puheterapeuttisiin osa-alueisiin palliatiivisessa hoidossa (n = 52)	n	1(%)	2(%)	3(%)	4(%)	5(%)	ka	md
AAC, kommunikaatiota tukevat ja korvaavat menetelmät	52	0,0	5,8	19,2	63,5	11,5	3,8	4
Kommunikointi	51	0,0	5,9	17,7	62,7	13,7	3,8	4
Syöminen	49	0,0	8,2	26,5	49,0	16,3	3,7	4
Nieleminen	51	0,0	9,8	23,5	52,9	13,7	3,7	4
Sylki ja kuolaaminen	49	0,0	10,2	12,3	42,9	34,7	4,0	4
Potilaan asento	48	0,0	10,4	14,6	41,7	33,3	4,0	4
Potilaan ohjaus	50	0,0	12,0	22,0	54,0	12,0	3,7	4
Läheisten ohjaus	52	0,0	9,6	19,2	63,5	7,7	3,7	4
Hoitohenkilökunnan ohjaus	52	0,0	7,7	23,1	59,6	9,6	3,7	4
Palliatiivisen työryhmän ohjaus	45	0,0	2,2	2,2	28,9	66,7	4,6	5
Etäkonsultaatio	41	0,0	0,0	0,0	19,5	80,5	4,8	5
Puhelinkonsultaatio	43	0,0	0,0	4,7	37,2	58,1	4,5	5
Aikuisten palliatiivinen hoito	49	0,0	12,5	20,8	50,0	16,7	3,7	4
Lasten palliatiivinen hoito	42	0,0	0,0	2,4	23,8	73,8	4,7	5
Muu*	16	0,0	6,3	0,0	12,5	81,3	4,7	5
Keskiarvo	46	0,0	6,7	13,9	44,2	35,3	4,1	

Huom. 1 = päivittäin, 2 = viikoittain, 3 = kuukausittain, 4 = vuosittain tai sitä harvemmin, 5 = en koskaan, Ka = keskiarvo, md = mediaani. *Muu = vastauksissa mainittu puheen selventäminen sekä hengitysterapia.

Palliativiseen hoitotyöryhmään kuuluminen

Vastaajista 92 prosenttia ($n = 134$) ei kuulunut nimettyyn palliativiseen hoitotyöryhmään (taulukko 16), ja ainoastaan yksi (1; 0,7 %) kuului palliativiseen työryhmään. Muutama vastaaja kertoi kysymyksen lisätiedoissa olevansa osana erillistä neurologista tiimiä, joka teki yhteistyötä palliativisen työryhmän kanssa. Osalla vastaajista ei ollut työpaikalla erillistä nimettyä palliativista työryhmää.

Taulukko 16. Puheterapeuttien kuuluminen palliativiseen työryhmään ($N = 145$).

Kuuluuko puheterapeutti palliativiseen työryhmään ($N = 145$)	n	%
Kyllä	1	0,7
Ei	134	92,4
Työryhmä konsultoi mutta vastaaja ei ole varsinainen jäsen	3	2,1
Ei osaa sanoa	7	4,8

Vastaajilta tiedusteltiin, mitä ammattilaisia kuului heidän lähimpään nimettyyn palliativiseen hoitotyöryhmään sekä keiden kanssa he useimmiten toimivat palliativisessa hoidossa. Suurimmalla osalla vastaajista (75 %, $n = 98$) ei ollut tietoa siitä, ketä kuuluu lähimpään palliativiseen työryhmään (taulukko 17). Lähimpään palliativiseen hoitotyöryhmään, jota vastaaja pystyi konsultoimaan, kuului tyypillisesti lääkäri (24 %) ja sairaanhoitaja (23 %). Lisäksi työryhmässä oli tyypillisesti ravitsemusterapeutti (15 %), fysioterapeutti (14 %) ja sosiaalityöntekijä (14 %). Vastaajista 12 prosentin mukaan puheterapeutti saattoi olla mukana palliativisessa tiimissä. Vastaajat toimivat useimmiten lääkärin (73 %) tai sairaanhoitajan (51 %) kanssa palliativisessa hoidossa. Myös fysioterapeutti (27 %), ravitsemusterapeutti (22 %) ja toimintaterapeutti (20 %) olivat ammattiryhmiä, joiden kanssa vastaajat toimivat melko usein palliativiseen hoitoon liittyen. Vastaajista 16 prosenttia toimi puheterapeutin kanssa palliativisessa hoidossa.

Taulukko 17. Vastaajan lähimpään palliatiiviseen työryhmään kuuluvat ammattikunnat sekä ammattikunnat, joiden kanssa vastaaja toimii useimmiten liittyen palliatiiviseen hoitoon. Taulukosta on lihavoitu yli 50 prosenttia saaneet vastaukset.

Ammattikunta	Kuului lähimpään palliatiiviseen työryhmään (n = 131)		Kenen kanssa toimi useimmiten palliatiivisessa hoidossa (n = 55)	
	n	%	n	%
Lääkäri	32	24,4	40	72,7
Sairaanhoitaja	30	22,9	28	50,9
Psykologi	16	12,2	3	5,5
Fysioterapeutti	18	13,7	15	27,3
Toimintaterapeutti	16	12,2	11	20,0
Puheterapeutti	15	11,5	9	16,4
Sairaalapastori	15	11,5	2	3,6
Kuntoutusohjaaja	12	9,2	7	12,7
Ravitsemusterapeutti	20	15,3	12	21,8
Sosiaalityöntekijä	18	13,7	3	5,5
Muu, mikä*	4	3,1	11	20,0
Ei tiedä	98	74,8	-	-

Huom. *Muu = esimerkiksi kommunikaatio-ohjaaja, läheiset, lähihoitaja, asumisohjaaja.

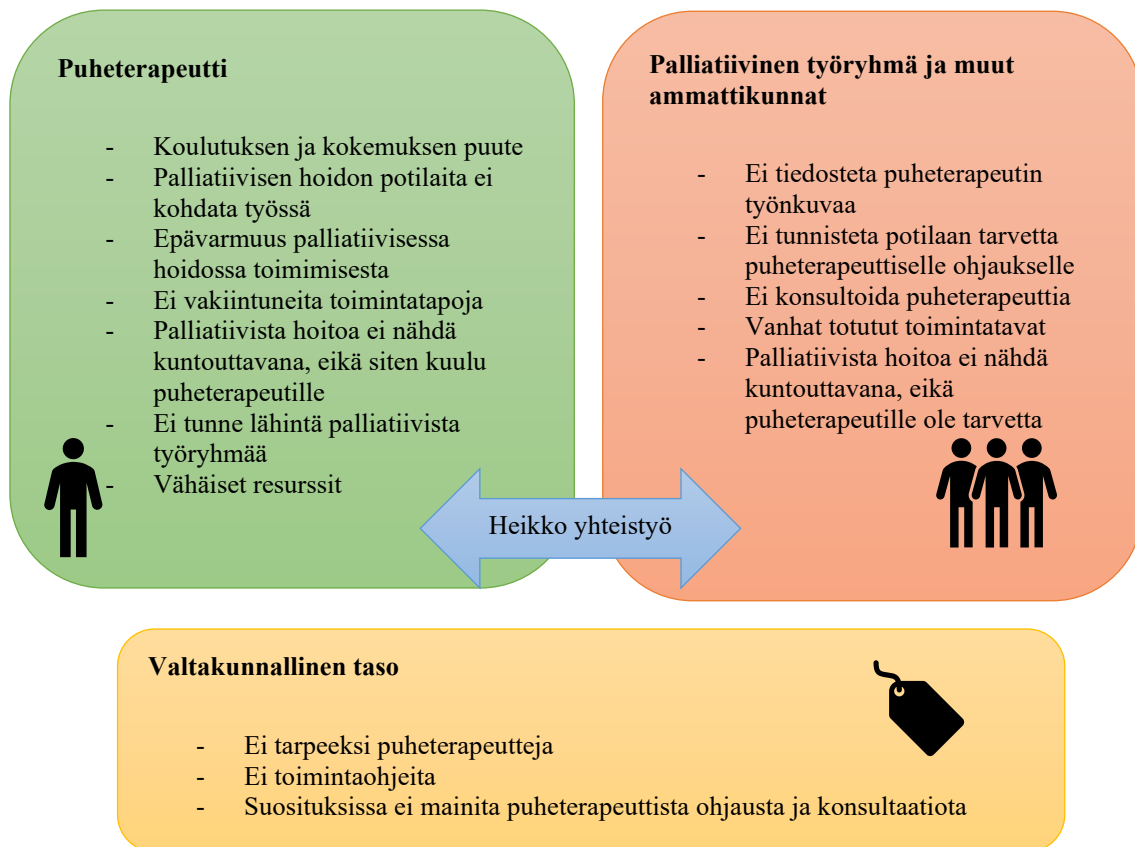
4.2 Kokemuksia puheterapeutina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa

Vastaajista (N = 145) vain neljä prosenttia oli tyytyväisiä siihen, miten puheterapeutit olivat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa (taulukko 18). Tyytymättömiä tilanteeseen oli 24 prosenttia ja 71 prosenttia ei osannut sanoa.

Taulukko 18. Vastaajien tyytyväisyys siihen, miten puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa.

Vastaajan tyytyväisyys puheterapeuttien osallistumiseen palliatiivisessa hoidossa Suomessa (N = 145)	n	%
Tyytyväinen	6	4,1
Ei tyytyväinen	35	24,1
Ei osaa sanoa	104	71,7

Vastaajat kertoivat, millaiset asiat heidän mielestään ovat esteenä toimia puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa. Vastauksia tuli tähän kysymykseen 91 kappaletta, ja niistä nousi esille toistuvia teemoja (kuvio 7). Yleisimmin koettiin, että ongelmana on muiden ammattiryhmien tietämättömyys puheterapeutin ammatin sisällöstä sekä siitä, mitä tukea puheterapeutti voisi antaa palliatiivisille potilaille. Seuraavaksi suurin teema oli resurssien riittämättömyys. Kolmanneksi suurin teema oli puheterapeuttiin liittyvät esteet, kuten tiedon ja osaamisen puute aikuisasiakkaista, mahdollinen arkuus ja epävarmuus toimia palliatiivisessa hoidossa sekä se, että useat vastaajat olivat töissä yksityisellä puolella, eivätkä näin ollen tule kohtaamaan kyseessä olevia potilaita. Muita mainittuja esteitä olivat vakiintumattomat toimintatavat puheterapian osalta palliatiivisessa hoidossa, heikko yhteistyö eri ammattiryhmien välillä, muiden ammattiryhmien kykenemättömyys tunnistaa potilaan tarpeita puheterapeuttiselle ohjaukselle sekä Kelan myöntämän kuntoutuksen riittämättömyys. Osa vastaajista myös koki, ettei kuntoutus tai puheterapeuttinen ohjaus kuulu palliatiivisen hoidon piiriin laisinkaan.



Kuvio 7. Vastauksista nousseet esteet puheterapeutina toimimiselle palliativisessa hoidossa (n = 91).

Alla on esitetty muutama esimerkkivastaus aineistosta.

[- -] asiakkaan tarpeita ei tunnisteta ja puheterapeutin rooli ei ole tunnettu asioiden hoidossa. Konsultaatioita ei tule.

Organisaation ja eri ammattikuntien puutteellinen tieto puheterapeutin mahdollisuuksista tukea palliativista tiimiä. Yksilötasolla en ole kohdannut ennakkoluuloja, mutta esim koulutusmahdollisuudet ovat yhteisötasolla rajalliset

Tämä on aihepiiri, josta ei tietääkseni ole juurikaan perinteitä ja vakiintuneita toimintatapoja. Tässä aihepiirissä olisi varmasti meille puheterapeuteille työsarkaa, mutta tämä vaatii yhteistyökumppaneilta valvutuneisuutta, jotta meitä osataan konsultoida tarvittaessa.

Valtakunnallisen puheterapeuttipulan aikana on vaikea myös lähteä kehittämään uusia toimintamalleja, koska vanhojen tarpeelliseksi todettujenkin ylläpito on vaikeaa resurssien puitteissa.

Sama kuin niin monissa muissakin alueissa, joissa puheterapian keinoin voitaisiin auttaa ja helpottaa ihmisen tilannetta: riittämätön puheterapeuttien määrä, erityisesti pienten kuntien perusterveydenhuollossa. Pakko rajata paljon osaamisalueelta pois, jotta pystyy puheterapeuttisen kuntoutuksen ja konsultaation edes osalle tarvitsijoista hoitamaan.

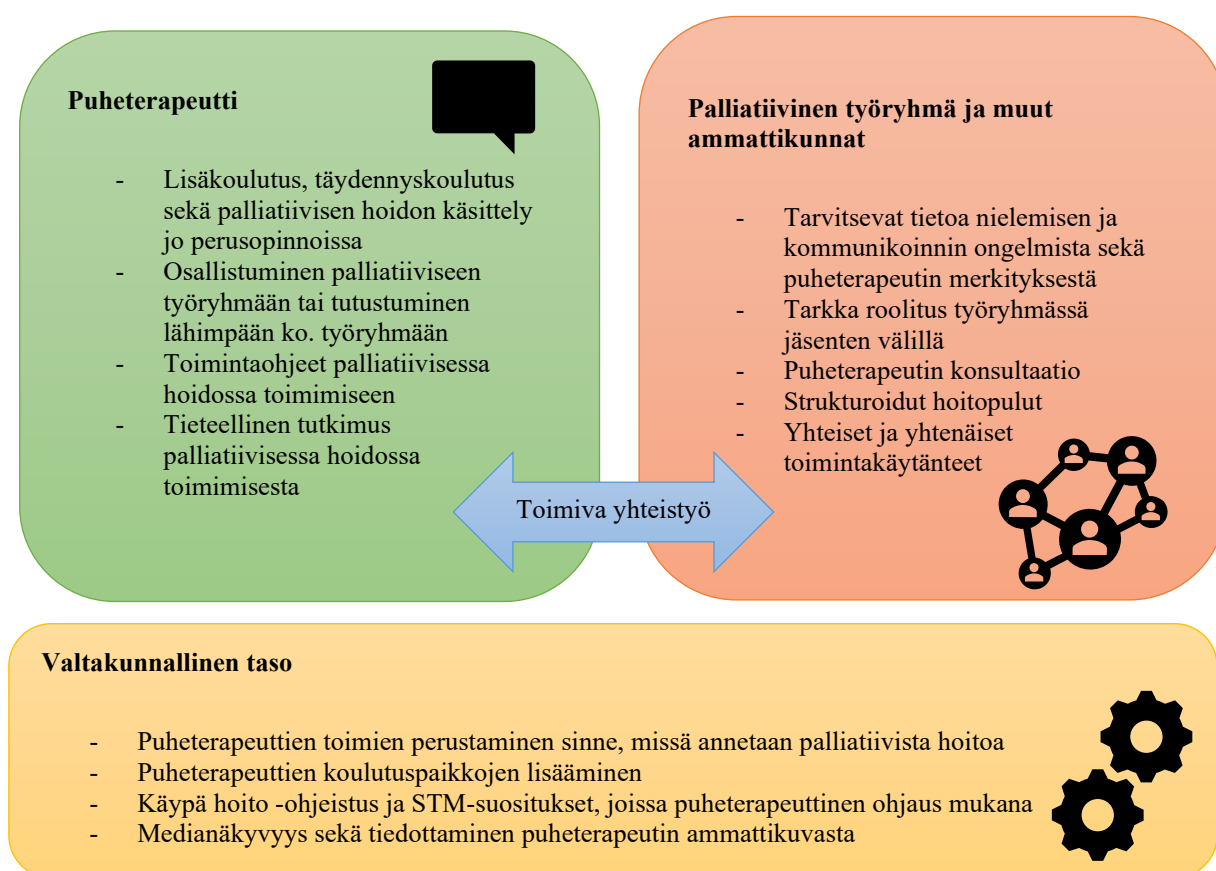
Kyselyyn vastaajat kertoivat myös mikä helpottaisi puheterapeutin toimimista palliatiivisessa hoidossa (n = 82). Jälleen selkeästi eniten kirjoitettiin siitä, miten muiden ammattiryhmien tulisi olla tietoisia puheterapeutin työn sisällöstä sekä sen merkityksestä palliatiiviselle hoidolle. Muiden ammattiryhmien tulisi ymmärtää nielemisvaikeuksista sekä kommunikoinnin haasteita, ja taas puheterapeutin tulisi olla palliatiiviselle hoitotyöryhmälle näkyvä. Puheterapeutille ehdotettiin lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta, sekä palliatiivisen hoidon sisällyttämistä jo puheterapeutin peruskoulutukseen. Moni vastaaja peräänkuulutti puheterapiaresurssien lisäämistä, puheterapeuttien koulutuspaikkojen lisäämistä, toimien täyttämistä sekä puheterapeuttien toimien perustamista niille osastoille, joilla on palliatiivisen hoidon potilaita. Muita mainittuja seikkoja olivat Käypä hoito -suositusten laatiminen, hoitopolkujen kuvaileminen ja selkeiden hoitokäytänteiden laatiminen sekä medianäkyvyys. Alla muutama esimerkkilainaus poimittuna aineistosta.

Selkeät käytännöt siihen, milloin puheterapeutti kutsutaan mukaan palliatiiviseen hoitoon ja perustelut sille, miksi puheterapeutti tarvitaan mukaan.

Haaste on jo ettemme ole ammattiryhmänä huomioituna valtakunnallisissa palliatiivisissa suosituksissa. Surullista, että näin käy usein eli jäämme ammattikuntana näkymättömäksi. Kliinisessä työssä kentällä puheterapeutti joutuu usein taistelemaan tekemistään [- -]

Moniammatillisempi yhteistyö eri tahojen välillä. Puheterapeuttien palkkaaminen esim saattohoito-osastolle.

Vastauksista on nostettu keskeiset toistuvat teemat kuvioon 8. Kuvioon eriteltiin puheterapeutista, palliatiivisesta työryhmästä ja muista ammattiryhmistä sekä valtakunnallisista keinoista nousseet teemat samoin tavoin kuin kuviossa 7.



Kuvio 8. Vastauksista nousseet helpotuskeinot puheterapeutina toimimiselle palliatiivisessa hoidossa (n = 82).

Vastaajat pohtivat puheterapeuttien tulevaisuuden toimia palliatiivisessa hoidossa toimimisessa (taulukko 19, n = 144). Vastaajien mielestä puheterapeuttien tulee toimia palliatiivisessa hoidossa sekä olla osana palliatiivista työryhmää. Lisäksi palliatiiviselle puheterapeutille tulee kehittää hoitokäytänteet ja lisäkoulutus. Vastaajien mielestä on

tarpeellista tehdä tulevaisuudessa toimia puheterapeutin jalkauttamiseksi palliatiiviseen hoitoon.

Taulukko 19. Vastaajien mielipide tarpeellisista toimista puheterapeutina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa (n = 144). Taulukosta on lihavoitu yli 40 prosenttia saaneet vastausvaihtoehdot.

Oletko samaa vai eri mieltä seuraavista väittämistä liittyen puheterapeuttien toimimiseen palliatiivisessa hoidossa tulevaisuudessa? (n = 144)							
	%					ka	md
	1	2	3	4	5		
Puheterapeuttien tulee työskennellä palliatiivisessa hoidossa, sillä tämä potilasryhmä kuuluu heidän osaamiseensa.	0,7	2,8	7,6	50,7	38,2	4,2	4
Puheterapeuttien tulee omaksua aktiivisempi rooli palliatiivisessa hoidossa.	0,7	2,1	34,3	37,1	25,9	3,9	4
Puheterapeutin tulee olla osana palliatiivista työryhmää.	0,7	3,5	16,0	42,4	37,5	4,1	4
Puheterapeuteille tulee kehittää suuntaviivat palliatiivisen hoidon käytänteille.	0,0	2,1	7,6	39,6	50,7	4,4	5
Puheterapeuttien tulee käydä palliatiivista hoitoa käsittelevä lisäkoulutus.	0,0	6,3	27,5	34,5	31,7	3,9	4
Tulevaisuudessa tarvitaan lisätoimia puheterapian jalkauttamiseksi palliatiiviseen hoitoon.	0,0	2,1	18,2	42,0	37,8	4,2	4

Huom. 1 = täysin eri mieltä, 2 = jokseenkin eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = jokseenkin samaa mieltä, 5 = täysin samaa mieltä, ka = keskiarvo, md = mediaani.

4.2.1 Puheterapeutin kokema ammatillinen varmuus palliatiivisessa hoidossa

Vastaajat (n = 52) arvioivat ammatillisen varmuuden kokemista toimiessaan puheterapeutina palliatiivisessa hoidossa (taulukko 20). Puolet vastaajista (50 %, n = 26) koki ammatillista varmuutta työskennellessään palliatiivisessa hoidossa. Vastaajista 29 % ei kokenut ammatillista varmuutta palliatiivisessa hoidossa toimiessaan.

Taulukko 20. Puheterapeuttien kokema ammatillinen varmuus palliatiivisessa hoidossa työskennellessä.

Ammatillisen varmuuden kokeminen palliatiivisessa hoidossa (n = 52)	n	%
Kyllä	26	50,0
Ei	15	28,9
Ei osaa sanoa	11	21,2

Palliatiivisessa hoidossa työskennelleet vastaajat kokivat ammattitaitonsa riittävän olla puheterapeuttina mukana niin syömisessä ja nielemisessä, kommunikoinnissa ja sitä tukevilla keinoilla, kuin myös potilaan, läheisten ja palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaamisessa (taulukko 21). Lasten palliatiivisessa hoidossa vastaajat kokivat ammattitaitonsa riittävän vähiten.

Taulukko 21. Vastaajan kokema ammattitaidon riittävyys eri puheterapeuttisissa osa-alueissa palliatiivisessa hoidossa.

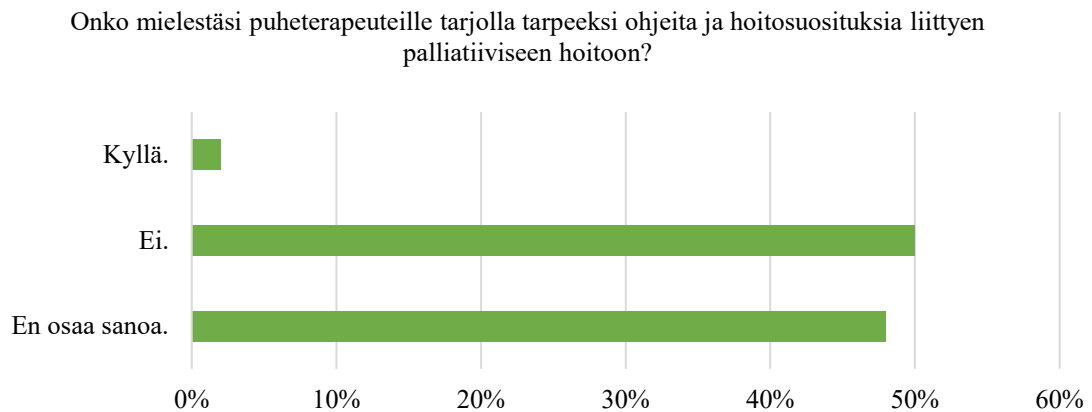
Puheterapeuttina koettu ammattitaidon riittävyys palliatiivisessa hoidossa (n = 52)							
Puheterapeuttinen toimenpide palliatiivisessa hoidossa	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	ka (%)	md
Syöminen ja nieleminen	3,9	9,8	13,7	41,2	31,4	3,9	4
Kommunikointi ja AAC	1,9	11,5	15,4	32,7	38,5	3,9	4
Potilaan, läheisten ja palliatiivisen työryhmän ohjaaminen	2,0	9,8	13,7	47,1	27,4	3,9	4
Lasten palliatiivinen hoito	34,8	28,3	13,1	17,4	6,5	2,3	2

Huom. 1 = täysin eri mieltä, 2 = jokseenkin eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = jokseenkin samaa mieltä, 5 = täysin samaa mieltä, Ka = keskiarvo, md = mediaani.

4.2.2 Saatavilla oleva ohjeistus, tutkimustieto ja tuki puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa toimimisesta

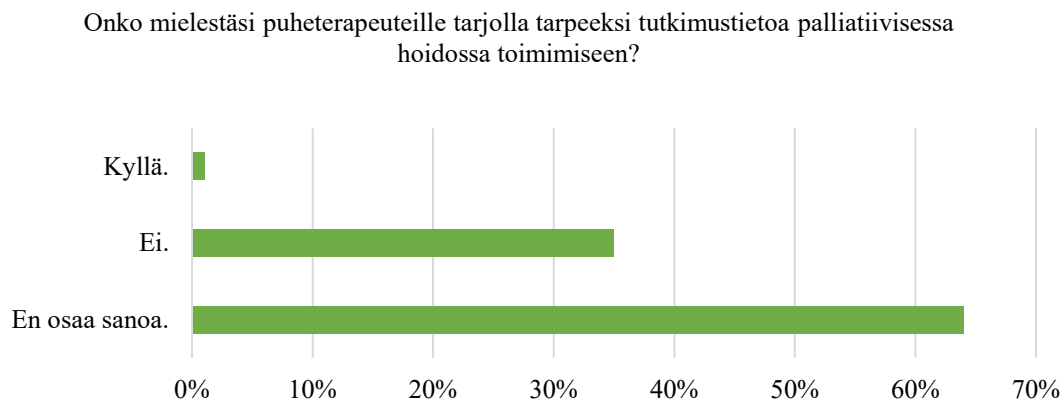
Seuraavaksi esitellään vastaajien näkemykset tutkimustiedon saatavuudesta, saatavilla olevasta ohjeistuksesta sekä kollegan tuesta puheterapeuttina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa. Kaikissa näissä kolmessa näkökohdassa esiintyy huomattavan paljon ”en osaa sanoa” -vastauksia. Vastaajista (N = 145) puolet oli sitä mieltä, ettei puheterapeuteille ole

tarpeeksi **ohjeita ja hoitosuosituksia** liittyen palliatiiviseen hoitoon (kuvio 9). Vastaajista kolme (3; 2,0 %) koki, että vastaavia ohjeita on riittävästi.



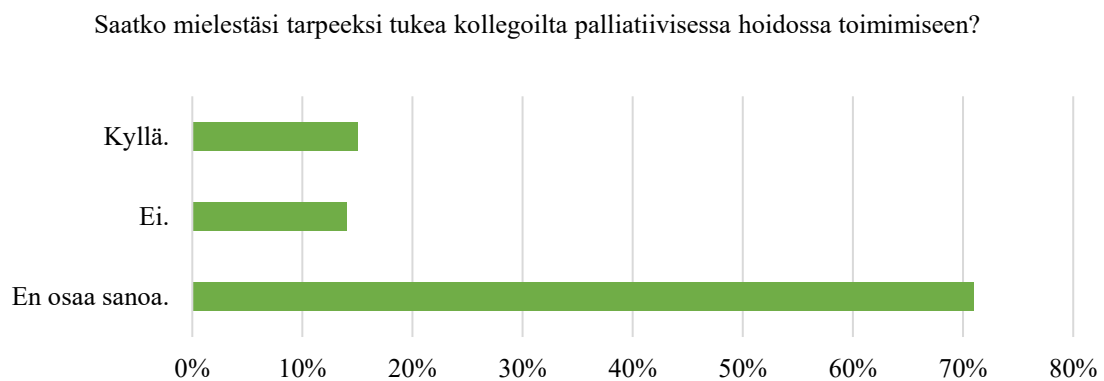
Kuvio 9. Onko vastaajien mielestä puheterapeuteille tarjolla tarpeeksi ohjeita ja hoitosuosituksia palliatiivisessa hoidossa toimimiseen (n = 145).

Vastaajista (n = 144) viisikymmentä (50; 35 %) oli sitä mieltä, ettei puheterapeuteille ole tarpeeksi **tutkimustietoa** palliatiivisessa hoidossa toimimisesta (kuvio 10). Vastaajista yksi (1; 0,7 %) oli sitä mieltä, että tutkimustietoa on tarpeeksi.



Kuvio 10. Onko vastaajien mielestä puheterapeuteille tarjolla tarpeeksi tutkimustietoa palliatiivisessa hoidossa toimimisesta (n = 144).

Kyselyyn vastanneista 15 % (n = 21) koki saavansa riittävästi **tukea kollegoilta** palliatiivisessa hoidossa toimimiseen (kuvio 11).



Kuvio 11. Saavatko vastaajat mielestään tarpeeksi tukea kollegoilta puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa toimimiseen (n = 137).

5 POHDINTA

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena oli kartoittaa, miten puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa. Tutkielmassa tarkasteltiin kuinka usein ja millä puheterapian osa-alueella puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa. Lisäksi selvitettiin ovatko puheterapeutit mukana palliatiivisessa hoitotyöryhmässä, ja onko tarjolla tarpeeksi tietoa, toimintaohjeita ja tukea puheterapeuttina toimimiseen palliatiivisessa hoidossa. Aiheesta ei ole aikaisemmin tehty Suomessa tutkimusta. Tutkimus tehtiin verkossa kyselytutkimuksena. Kysely jaettiin Suomen puheterapeuttiliiton varsinaisista jäsenistä koostuvalle sähköpostilistalle sekä Facebookin Ideoita puheterapiaan -ryhmässä.

5.1 Tutkimustulosten arviointi

Kyselyyn saatiin yhteensä 145 vastausta vastausprosentin ollessa 11, joka laskettiin Suomen puheterapeuttiliiton sähköpostilistan jäsenmäärän mukaan. Verkkokyselyiden suosion kasvu on laskenut kyselyjen vastausprosenttia (Räsänen & Sarpila, 2013). Toisaalta tämän tutkimuksen otosta voidaan pitää kattavana, kun tutkimusta verrataan vastaavien ulkomailla tehtyjen kyselytutkimusten otoksiin. Kyselyyn vastaajalla oli tyypillisesti työkokemusta puheterapeuttina enemmän kuin 10 vuotta ja hän työskenteli tyypillisesti yksityisellä sektorilla. Chahdan ym., (2021, N = 65) tutkimuksessa vastaajalla taas oli tyypillisesti työkokemusta puheterapiasta 0–5 vuotta ja vastaaja työskenteli todennäköisimmin julkisessa terveydenhuollossa.

Vastaajille termi palliatiivinen hoito oli tuttu. Puolet vastaajista oli kuullut puheterapeutin työskentelevän palliatiivisessa hoidossa, noin vuodesta 2005 eteenpäin. Vastaajat olivat sitä mieltä, että puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja ohjaamisessa, mikä on linjassa kansainvälisten tutkimusten kanssa (Eckman & Roe, 2005; O'Reilly & Walshe, 2015; Chahda ym., 2021). Reilu kolmannes tähän kyselyyn vastaajista oli ollut mukana palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina. Chahdan ym. (2021) tutkimuksessa oli mukana vain palliatiivisessa hoidossa työskenteleviä puheterapeutteja. Heidän

tutkimuksensa mukaan palliatiivisia potilastapauksia oli puheterapeutin työstä noin viidennes. Tähän kyselyyn vastanneet olivat maininneet palliatiivisessa hoidossa kohtaavista potilasryhmistä dementiaa, syöpää sairastavat sekä eteneviä neurologisia sairauksia sairastavat. Fongin ym. mukaan (2019) puheterapeutit olivat tyypillisesti mukana dementiaa sekä etenevissä neurologissa sairauksissa. O'Reillyn ja Walshen (2015) tutkimuksessa mainittiin potilasryhmistä myös dementia, syöpä sekä etenevät neurologiset sairaudet.

Vastaajat kertoivat, että he olivat hankkineet osaamista palliatiiviseen hoitoon puheterapeutin peruskoulutuksessa tai kouluttautumalla sekä harjoittelemalla itsenäisesti. Chahdan (2021) ja Pascoen, Breenin ja Cocksin (2018) mukaan palliatiivinen hoito mainittiin puheterapeutin peruskoulutuksessa vain harvoin. O'Reillyn ja Walshen (2015) mukaan puheterapeutit olivat kehittäneet palliatiivisen hoidon taitonsa kliinisen kokemuksen kautta tai kollegan avulla.

5.1.1 Puheterapeuttien osallistuminen palliatiiviseen hoitoon ja palliatiiviseen hoitotyöryhmään

Vastaajien mielestä puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja neuvonnassa. Myös usean tutkimuksen mukaan (Eckman & Roe, 2005; Fong ym. 2019; Frost, 2001; Hawksley ym. 2017, O'Reilly & Walshe, 2015; Salt, Davoes & Wilkinson, 1999; Toner & Shadden, 2012b) puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa. Tähän kyselyyn vastanneet olivat sitä mieltä, että puheterapeutin rooli palliatiivisessa hoidossa sisältää potilaan, läheisten ja palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaamista kommunikaation, syömisen ja nielemisen ongelmissa, kommunikaatiovaikeuksien arviointia ja kuntouttamista, arviointia ja kuntoutusta syömisen ja nielemisen vaikeuksissa potilaan nautinnollisen syömisen tukemiseksi sekä positiivisten syömiskokemusten tarjoamiseksi kuin myös potilaan kokonaisvaltaiseksi tukemiseksi. Pascoen, Breen & Cocksin (2018) kyselytutkimuksen mukaan puheterapeutin rooliksi nousi kommunikoinnin edistäminen sekä nielemisvaikeuksien hallinta. Hawksley ym. (2017) kyselytutkimuksen mukaan puheterapeuteilla on rooli palliatiivisessa hoidossa,

mutta rooli ei ole vakiintunut tai se on heikosti määritelty. Puheterapeuttisella ohjauksella on todettu olevan merkitystä esimerkiksi potilaan kivunlievityksessä, kun potilaalla on mahdollisuus kertoa tuntemuksistaan ja tunteistaan (Pollens, 2012; Salt, Davies & Wilkinson, 1999).

Moni vastaaja koki, että palliatiivisessa hoidossa mukana oleminen oli ristiriitaista, sillä puheterapeuttiset tavoitteet nähdään toimintakykyä lisäävinä, eikä palliatiivisessa hoidossa tapahtuvaa puheterapeuttista ohjausta nähty kuntoutuksen kannalta oleellisena. Osa vastaajista myös piti palliatiivista hoitoa saattohoidon synonyyminä, tai kuratiivista ja palliatiivista hoitoa vastakohtaisina termeinä. Myös Mahendra ja Alonso (2020) huomasivat tutkimuksessaan, että palliatiivisen hoidon käsite ei ollut aina selkeä, vaan se nähtiin kuratiivisen hoidon jatkeena, eikä koettu, että palliatiivisessa hoidossa olisi sijaa kuntouttavalle toiminnalle. Samassa tutkimuksessa puheterapeuttiopiskelijat saattoivat määritellä palliatiivisen hoidon olevan myös saattohoidon tai avustetun eutanasian synonyymi. Myös Hawksley ym. (2017) havaitsivat käsitteen vaikeuden, sillä moni puheterapeutti sekoitti palliatiivisen hoidon saattohoitoon.

Suurin osa vastaajista ei ollut toiminut puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa. Kyselyn avoimien tekstikenttien vastauksista kävi ilmi, että puheterapeutit saattoivat olla mukana palliatiivisessa hoidossa ilman, että potilaan palliatiivinen hoitolinjaus oli heillä tiedossa. He esimerkiksi ohjasivat ALS-potilasta kommunikoinnin apuvälineen valinnassa ja käytössä, mutta eivät mielestään toimineet palliatiivisessa hoidossa. Puheterapeutti ei siis välttämättä tiennyt toimivansa palliatiivisessa hoidossa. Vastaushetkellä vastaajista vain noin neljännes oli mukana palliatiivisessa hoidossa. Vastaajille oli tyypillistä, että palliatiiviseen hoitoon osallistuttiin harvakseltaan, noin muutaman kerran kuukaudessa.

Vastaajat olivat tyypillisesti mukana palliatiivisessa hoidossa seuraavilla puheterapian osa-alueilla: AAC ja kommunikointi, syöminen ja nieleminen, läheisten ja hoitohenkilökunnan ohjaus. Kommunikoinnin ohjaamisen tärkeydestä palliatiivisessa hoidossa ovat tärkeäksi osoittaneet esimerkiksi Pollens (2004; 2012), Frost (2001), Salt, Davies & Wilkinson (1999), Toner & Shadden (2012b) sekä O'Reilly & Walshe (2015). Syömiseen ja nielemiseen liittyvän ohjaamisen tärkeyttä ovat osoittaneet muun muassa Groher & Groher (2012), Lambert (2012), Pollens (2012), Roe, Leslie & Drinnan (2007) sekä Frost (2001). Fongin ym. (2019) kyselyn mukaan puheterapeutit olivat paljon

yleisimmin mukana syömisen ja nielemisen ohjaamisessa verrattuna kommunikoinnin ohjaukseen. Vastaajat, jotka olivat osallisena palliatiiviseen hoitoon, tyypillisesti myös ohjasivat hoitohenkilökuntaa sekä palliatiivista työryhmää. Vastaajilta kysyttiin toisessa kysymyksessä, kuinka usein he osallistuivat eri puheterapian osa-alueisiin palliatiivisessa hoidossa. Kukaan ei osallistunut päivittäin. Vaan eri puheterapian osa-aluekohtainen osallistuminen näytti painottuvan vuosittain toteutuvaksi. Toisaalta tässä kysymyksessä yli puolet vastaajista kertoi, ettei koskaan ohjannut palliatiivista työryhmää, mikä on ristiriidassa aikaisempien kysymysten kanssa. Luultavasti ”ei koskaan” -vaihtoehto oli hämännyt vastaajaa. Voi myös olla, että monen kohdan sisällyttäminen tähän kysymykseen johti vastausväsymykseen.

Palliatiiviseen hoitotyöryhmään kuuluminen

Tyypillisesti puheterapeutti ei ollut mukana nimettyä palliatiivista hoitotyöryhmää. O'Reillyn ja Walshen (2015, N = 305) mukaan palliatiivisessa työryhmässä oli vastaajista vain ”hyvin rajattua joukko”. Puheterapeutin olisi tärkeä olla mukana tiimissä, jotta hän voi tehdä itsensä näkyväksi. Myös Pollensin (2020), Hawksleyn ym. (2017) sekä Chahdan ym., (2021) mielestä puheterapeutti olisi arvokas lisä palliatiiviseen hoitotyöryhmään. Pollens (2020) on sitä mieltä, että puheterapeutin tulisi tiedottaa palliatiivista työryhmää potilaan kommunikoinnin sekä syömisen ja nielemisen tukemisen keinoista, ja olla työryhmässä mukana silloin, kun potilaalla todetaan kommunikoinnin tai syömisen ja nielemisen haasteita. Vastaajat eivät tämän kyselyn mukaan aina osanneet kertoa, mitä ammattiryhmiä kuului heidän lähimpään palliatiiviseen työryhmäänsä. Palliatiivisessa hoidossa toimivat kertoivat työskentelevänsä useimmiten yhteistyössä lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa.

5.1.2 Kokemuksia puheterapeutina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa

Vastaajat eivät olleet tyytyväisiä puheterapeuttien palliatiiviseen hoitoon osallistumiseen Suomessa. Myös O'Reillyn ja Walshen (2015) tuloksissa havaittiin sama trendi, sillä

vastaajista vain kaksi viidestä koki tyytyväisyyttä sen hetkiseen puheterapeuttien palliatiiviseen hoitoon osallistumiseen.

Esteenä toimia puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa koettiin muiden ammattiryhmien tietämättömyys puheterapeutin työnkuvasta sekä vakiintumattomat toimintatavat, kuin myös resurssien riittämättömyys. Tätä näkemystä puoltavat myös Fong, Tsai & Hing-Sang (2019), Hawksley ym. (2017) sekä O'Reilly & Walshe (2015), joiden mukaan puheterapeutin tarpeellisuutta palliatiivisessa hoidossa ei osata aina tunnistaa. Esimerkiksi Hawkskelyn ym. (2017) mukaan puheterapeuteille tuleva palliatiivisen hoidon lähete tulee usein liian myöhään, kun potilaan haasteet ovat jo liian vaikeuta. Myös itse puheterapeuttiin kohdistuvia esteitä nimettiin, kuten tiedon ja osaamisen puute aikuispotilaista, epävarmuus ja työskentely yksityisellä sektorilla. On tärkeää, että puheterapeutti saisi tukea sekä harjaantumista vaikeiden emotionaalisten ristiriitojen käsittelyyn roolissa palliatiivisessa hoidossa, kuten kuoleman käsittelyssä (Rivers, Perkins & Carson, 2009). Lisäksi puheterapeutti on tottunut näkemään kuntoutuksen positiivisia vaikutuksia, joten suhtautumista omaa palliatiiviseen hoitoon on toisinaan tarvetta työstää (Hawksley ym., 2017).

Puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa työskentelyä helpottaisi vastaajien mielestä muiden ammattiryhmien tiedon lisääminen puheterapeutin työnkuvasta sekä sen merkityksestä palliatiiviselle hoidolle. Vastaajien mielestä puheterapeutit tarvitsevat myös lisäkoulutusta sekä palliatiivisen hoidon sisällyttämistä jo puheterapeutin perusopetukseen. Myös resurssitilanteeseen toivottiin parannusta, puheterapeuttien toimien perustamista palliatiivisten potilaiden luokse sekä puheterapeuttien koulutuspaikkojen lisäämistä. Samoja tuloksia saivat myös O'Reilly & Walshe (2015). Lisäksi esimerkiksi Fongin, Tsain & Hing-Sangin (2019) mielestä palliatiivisessa hoidossa dysfagian hoitoa auttaisi toimintaohjeet, yhteistyö muiden ammattihenkilöiden kanssa, harjoittelu sekä kollegiaalinen tiedonjako.

Tulevaisuudessa tarvitaan toimia puheterapeutin jalkauttamiseksi osaksi palliatiivista hoitoa. Vastaajat kokivat, että puheterapeutin tulee olla tulevaisuudessa aktiivisena osana palliatiivista hoitoa sekä osana palliatiivista työryhmää. Lisäksi puheterapeuteille tulisi kehittää palliatiivisen hoidon käytänteitä sekä lisäkoulutusta. O'Reillyn & Walshen (2015) näkemykset ovat yhtenevät tulevaisuuden toimien kanssa. Heidän mielestään on

tarpeen lisätä puheterapeutin osuutta palliatiivisessa hoidossa sekä laatia toimintaohjeet palliatiiviselle puheterapialle. Mahendran ja Alonson (2020) mukaan puheterapeutin roolin määrittelemättömyys palliatiivisessa hoidossa rajoittaa tutkimusten tekemistä parhaista terapiakäytännöistä sekä parhaan mahdollisen palliatiivisen hoidon tarjoamista.

Puheterapeutin ammatillisen varmuuden kokeminen palliatiivisessa hoidossa

Puolet vastaajista koki ammatillista varmuutta työskennellessään puheterapeutina palliatiivisessa hoidossa. Vastaajat kokivat ammattitaitonsa riittävän olla mukana syömisen ja nielemisen, kommunikoinnin ja AAC:n ohjaamisessa sekä potilaan, läheisten ja palliatiivisen hoitotyöryhmän ohjaamisessa. Eniten epävarmuutta herätti puheterapeutina toimiminen lasten palliatiivisessa hoidossa, vaikka lapset ovat puheterapeutin pääasiallinen potilasryhmä. Esimerkiksi Mahendran ja Alonson (2020) mukaan puheterapeuttiopiskelijat olivat siinä uskossa, että palliatiivinen hoito kuuluu vain ikääntyneille ihmisille. Chahdan ym., (2021) tutkimuksen vuotta alle viisi vuotta kokemusta palliatiivisesta hoidosta tarkoitti puheterapeutina enemmän epävarmuutta sekä oman roolin kyseenalaistamista, kun taas enemmän kuin viisi vuotta, niin puheterapeutti oli varmempi sekä proaktiivinen. Pascoen, Breenin ja Cocksien (2018) mukaan puheterapeutin peruskoulutus ei ollut valmistanut tarpeeksi toimimaan palliatiivisessa hoidossa, ja puheterapeutti kokivat ammatillista epävarmuutta palliatiivisessa hoidossa työskennellessään. Meredith (2010) sai samansuuntaisia tuloksia toimintaterapeuttien kohdalla. Stead, Dirks, Fryer & Wong (2020) saivat hyviä tuloksia palliatiivisen lääketieteen soveltamisesta puheterapiaopiskelijoille. Monimuotoinen opetus, jossa käsiteltiin elämän loppuvaihetta, lisäsi puheterapeuttien varmuutta toimia palliatiivisessa hoidossa. Myös esimerkiksi videoluentojen avulla on saatu lisää varmuutta toimia palliatiivisessa hoidossa syrjäseuduilla (Ray, Fried & Lindsay, 2014). Pollensin (2020) mielestä varmuus tuo mukanaan sen, että palliatiivisessa hoidossa voi toimia vapaamuotoisesti. Jos puheterapeutti työskentelee palliatiivisessa hoidossa epävarmana osaamisestaan ja valmistautumatta, ei potilas saa tehokasta ja yksilöllistä ohjausta (Mahendra & ja Alonso, 2020), eikä tieto puheterapeutin ohjauksen tärkeydestä kulje eteenpäin palliatiiviselle työryhmälle.

Saatavilla oleva ohjeistus, tutkimustieto ja tuki puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa

Sekä ohjeistusta, tutkimustietoa että kollegan tukea käsittelevistä kysymyksistä nousi esille korkeat ”en osaa sanoa” -vastausmäärät. Tätä voinee selittää sillä, että suurin osa vastaajista työskenteli yksityisellä sektorilla, eivätkä palliatiivisen hoidon potilaat ohjaudu heille. Palliatiivisessa hoidossa on vahvasti läsnä kuoleman sekä menetyksen käsittely, joihin puheterapeutit tarvitsisivat erityistä tukea ja osaamista (Hawksley ym. 2017). Pollensin (2020) mukaan tärkeitä ominaisuuksia puheterapeutilta toimia palliatiivisessa hoidossa olivat juuri myötätunto sekä läsnäolo. Toisaalta kollegan tuen puuttumista voisi selittää myös mahdollisesti lähikollegan puuttumisella Suomen puheterapiaolosuhteissa sekä toisaalta työn yksinäisellä luonteella.

Puheterapeutit olivat sitä mieltä, että heille ei ole tarpeeksi tarjolla toimintaohjeita ja hoitosuosituksia toimia palliatiivisessa hoidossa, eikä myöskään tarpeeksi tutkimustietoa samaisesta aiheesta. Tutkimus ja koulutus kehittäisi kehittäisivät potilaiden elämänlaatua puheterapeuttisesta näkökulmasta (Pollens, 2020). Myöskään Chahdan ym., (2021) mukaan puheterapeuteille ei ole riittävästi kirjallisuutta tai ohjeita toimia palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina. Suomessa palliatiivisen hoidon valtakunnallisissa ohjeissa ei ole mainintaa puheterapiasta tai puheterapeutista (Duodecim, 2019; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät, 2019a; Saarto, 2018; Saarto & asiantuntijatyöryhmä, 2017; Tarnainen, Saarto & Laukkala, 2019). Lambertin mukaan (2012) kliiniset ohjeet auttaisivat päätöksenteossa sekä antaisivat puheterapeutille varmuutta toimia palliatiivisessa hoidossa. Puheterapeuttien toimintaohjeet soveltuvat heikosti palliatiiviseen hoitoon erilaisten tavoitteiden vuoksi (Hawksley ym., 2017). Puheterapeutit tarvitsevat erillisiä, palliatiiviseen hoitoon soveltuvia toimintaohjeita sekä tietoa parhaiksi todennetuista käytänteistä (Hawksley ym., 2017).

5.2 Tutkimuksen toteuttamisen ja luotettavuuden arviointi

Tässä tutkimuksessa yhdistettiin sekä laadullisia että määrällisiä keinoja käsitellä puheterapeuttien osallistumista palliatiiviseen hoitoon Suomessa. Yhdistelemällä saatiin

sekä tietoa ilmiöstä, että makrotason tietoa. Aineiston analyysissä käytettiin kuvailevaa analyysia tilastollisten tunnuslukujen avulla sekä teema-analyysia. Tutkimuksessa saatujen tulosten sekä niihin vaikuttavien muuttujien syy-seuraussuhdetta ei selvitetty, eikä tilastollisia riippuvuuksia, joten johtopäätösten yleistykseen tulee suhtautua varovaisesti (Valli, 2018b). Tutkimuksen tuloksia on esitetty siten, että niiden avulla pyritään kuvaamaan tämänhetkistä tilannetta Suomessa, eikä niinkään yleistämään. Tuloksia ei siis suoraan voi yleistää muihin tutkimustuloksiin, vaikka maailmalla on saatu samankaltaisia tutkimustuloksia.

Verkossa toteutetun kyselytutkimuksen avulla tulokset saatiin kerättyä tehokkaasti, ja vastauksia tuli yli odotusten, mikä kertonee vastaajien kiinnostuksesta kyseessä olevaan aiheeseen. Iloisesti yllätti myös vastaajien innokkuus kirjoittaa vastauksia avoimiin kysymyksiin. Kun Suomen puheterapeuttiliiton sähköpostilistan jäsenten mukaan laskettiin vastausprosentti kyselylle, saatiin tulokseksi vain 11 prosenttia, joka on melko alhainen. Verkossa tehtävät kyselyt ovat viime vuosina helppoutensa vuoksi lisänneet huomattavasti kyselyjen määrää, mutta samalla laskeneet vastaajien vastausinnokkuutta. Tähän kyselyyn saatiin kattava määrä vastauksia alhaisesta vastausprosentista huolimatta, jos vastausmäärää verrataan muihin aikaisemmin ilmestyneisiin tästä aiheesta tehtyihin kansainvälisiin kyselytutkimuksiin. Lisäksi kaikista vastaajista melko suuri osa oli edes jossain määrin työskennellyt palliatiivisessa hoidossa, joten voidaan miettiä, voidaanko vastausprosenttia pitää korkeana palliatiivisessa hoidossa työskentelevien puheterapeuttien kohdalla. Toisaalta tämän tutkimuksen perusjoukko ei ollut tiedossa, mikä olisi lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Tämän kyselytutkimuksen analysointitavat olivat samankaltaisia kuin muissa vastaavissa kansainvälisissä tutkimuksissa, mikä lisää mahdollisuutta vertailla tutkimusten tuloksia toisiinsa.

Kyselytutkimuksen valideettiin vaikutti vahvasti se, että tutkimuslomakkeen pohjana oli käytetty toisen tutkimusryhmän pohjaa, ja he olivat todenneet mittarin toimivaksi. Mittaria saatiin muokattua tälle tutkimukselle sopivaksi, ja kyselyyn lisättiin paljon avoimia tekstikenttiä siltä varalta, ettei vastaaja koe minkään vastausvaihtoehdon vaikuttavan hänen tilanteeseensa sopivalta. Pilotoinnilla saatiin esille osa tutkimuksen puutteista (Metsämuuronen, 2006, s. 60). Pilotoinnin avulla kyselyä muokattiin entistä selkeämmäksi, kieliasua tarkistettiin sekä vastausvaihtoehtojen toimivuutta parannettiin. Pilotijien joukossa ei ollut tasaisesti puheterapeuttien edustajia, vaan pilotoijat olivat

melkein kaikki logopedian opiskelijoita, joten kyselyä ei saatu täysin vastaamaan töissä käyvän puheterapeutin näkemyksiä. Tämä kävi ilmi muutamasta kyselyn kohdasta. Esimerkiksi kysymyksen numero 11 (*Mikä seuraavista väittämistä kuvaa parhaiten osallistumistasi palliatiiviseen hoitoon?*) vastausvaihtoehdot eivät olleet täysin Suomen tilanteeseen sopivia, ja toimivampia vastausvaihtoehtoja olisi voinut työstää vielä enemmän. Lisäksi kyselystä jäi harmillisesti erittelemättä, kuinka moni vastaajista toimi yksityisenä ammatinharjoittajana. Ammatillista varmuutta tutkivat kysymykset olisi pitänyt avata vastaajalle selkeästi, sillä ammatillinen varmuus on käsitteenä monitulkintainen.

Verkkokyselyssä ei voi koskaan olla varma vastaajan identiteetistä (Kananen, 2015, s. 13). Kyselyyn ohjasi avoin salasanasuojaamaton linkki, eli kuka tahansa olisi voinut ottaa osaa kyselyyn. Tämä saatiin vältettyä sillä, että linkki oli jaossa vain puheterapeuteille suunnatuilla alustoilla. Kyselyyn tehtiin asetus, että vastaaja pääsi täyttämään kyselylomakkeen vain kerran. Verkossa toteutettu kyselylomake vähentää tutkijan lyöntivirheitä, sillä tutkijan ei tarvitse erikseen litteroida vastauksia sähköiseen muotoon, ja näin ollen sähköinen kyselylomake parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Valli & Perkkilä, 2018). Kyselylomake oli melko pitkä ja sisälsi paljon lomakkeensisäisiä hyppyjä sekä sääntöjä. Kyselyn pituuden vuoksi oli mahdollista, ettei vastaaja jaksanut keskittyä saattamaan kyselyä huolella loppuun, mistä kielii lievä vastauksissa näkyvä vastausväsymys. Toisaalta kyselynsisäiset säännöt sekä hypyt vähensivät vastaajan virheiden tekemisen mahdollisuutta, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Avointen tekstikenttien lisääminen kysymyksiin antoi lisää vinkkejä siitä, miten vastauksia tulisi tutkia.

Tulosten luotettavuutta lisäsi vastausten analysoiminen kahteen kertaan. Molemmilla analysointikerroilla saatiin samankaltaiset tulokset, vaikka analysointien välissä oli pitkä tauko. Toisaalta tutkijan oma subjektiivinen tulkinta saattaa vinouttaa tuloksia. Luotettavuutta olisi edelleen kasvattanut se, jos ulkopuolinen tutkija olisi suorittanut vielä kertaalleen aineiston analysoinnin, ja näitä analyyssejä olisi tarkasteltu rinnakkain.

5.3 Tulosten kliininen merkitys

Tutkielmani on ensimmäinen Suomessa tehty katsaus, jossa tarkasteltiin puheterapeuttien osallistumista palliatiiviseen hoitoon. Tutkimuksen aihe on tärkeä ja ajankohtainen palliatiivisen hoidon tarpeen kasvaessa Suomessa. Tutkimus antaa kattavan kuvan puheterapeuttien tämänhetkisestä osallistumisesta palliatiiviseen hoitoon sekä kokemuksista palliatiivisessa hoidossa toimimisesta. Kyselyyn saatiin kattava määrä vastauksia, joten kysely antaa ajantasaisen kuvan puheterapeuttien tämänhetkisestä osallistumisesta palliatiiviseen hoitoon Suomessa. Aiheesta on vasta tehty muutama katsaus sekä kyselytutkimus, jotka on julkaistu alan kansainvälisissä julkaisuissa. Tämän kyselyn tulokset ovat samansuuntaisia muiden samasta aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa.

Kyselytutkimus osoitti, että Suomessa on tarvetta sekä puheterapeutin että palliatiivisen hoidon potilaan tuelle. Jotta puheterapeutti osaa toimia päätöksentekijänä palliatiivisessa hoidossa, tarvitsee hän toiminnalleen tukea niin tieteellisten julkaisujen kuin hoitosuosituksen sekä toimintaohjeiden muodossa. Puheterapeutti tarvitsee myös koulutusta sekä käytännön kokemusta toimiakseen rohkeasti palliatiivisessa hoidossa sekä jalkautuakseen palliatiiviseen hoitoon sekä palliatiiviseen työryhmään. Löydöstä voidaan pitää merkittävänä, sillä väestö vanhenee koko ajan ja palliatiivisen hoidon tarve kasvaa. Kasvavan palliatiivisen hoidon potilasmäärän auttamiseksi olisikin tärkeä kiinnittää huomiota puheterapeuttien valmistamiseen palliatiivista hoitoa varten, jotta potilaille voidaan taata laadukasta sekä yksilöllistä puheterapeuttista ohjausta.

Tämän tutkimuksen myötä myös muille ammattiryhmille on mahdollista tähdentää puheterapeutin sekä puheterapeuttisen ohjauksen tarpeellisuus palliatiivisessa hoidossa potilaan tueksi. Palliatiivisen hoidon potilaan tarpeet voidaan huomioida entistä kokonaisvaltaisemmin, kun puheterapeuttinen näkökulma olisi mukana työryhmän linjauksissa ja puheterapeuttinen konsultaatio olisi rutiininomaisesti mukana palliatiivisen hoidon potilaan hoitopolussa. Ihmisen tarve olla vuorovaikutuksesta sekä ruokailusta nauttiminen eivät katoa, vaikka hoitolinjaus muuttuu kuratiivisesta palliatiiviseksi.

5.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus osoitti, että puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa turvaamassa potilaan elämänlaatua kommunikoinnin, syömisen ja nielemisen ongelmissa. Puheterapeutit osallistuvat palliatiiviseen hoitoon harvakseltaan ja kokevat, että heidän tärkeyttään palliatiivisessa hoidossa olisi syytä nostaa esille. Tämän kartoituksen myötä kävi selväksi, että puheterapeutti tarvitsee tukea työskennelläkseen palliatiivisessa hoidossa, kuten tutkittua tietoa, toimintaohjeita ja hoitosuosituksia. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että myös palliatiivisen hoidon hoitotyöryhmät tarvitsevat tietoa puheterapeutin ohjauksen mahdollisuuksista sekä tärkeydestä potilaan elämänlaadun sekä entistä kokonaisvaltaisemman hoidon turvaamiseksi. Palliatiivisen hoidon tarpeen lisääntyessä olisi mielenkiintoista selvittää, kuinka paljon palliatiivisissa hoitotyöryhmissä tiedetään kommunikoinnin ja nielemisen vaikeuksista sekä paljonko työryhmissä tehdään yhteistyötä puheterapeutin kanssa.

Palliatiivisen hoidon potilaiden kirjo on moninainen. Olisi mielenkiintoista selvittää, mitkä asiakasryhmät erityisesti hyötyisivät puheterapeutin ohjauksesta. Tällä tavoin voisi edistää kansallisten hoitosuosistusten laatimista. Olisi myös tärkeää laatia spesifiä koulutusta puheterapeuteille, jotka työssään kohtaavat palliatiivisen hoidon potilaita. Jatkossa voisi kokeilla puheterapeuttien opetuspilotointia Suomessa. Nyt Suomessa on tarjolla palliatiivisen lääketieteen erityiskoulutusta lääkäreille sekä palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutusta hoitohenkilökunnalle. Lisäksi tällä hetkellä ei ole tietoa siitä, minkä verran puheterapeuttien peruskoulutuksessa käsitellään palliatiivista hoitoa.

Sujuva vuorovaikutus sekä nautinnollinen ruokailu ovat potilaan oikeuksia niin kuratiivisessa kuin palliatiivisessa hoidossa. Olisikin mielenkiintoista selvittää, millä tavoin puheterapeutin ohjaus palliatiivisessa hoidossa vaikuttaa potilaan elämänlaatuun, sillä puheterapeutilla on tieto ja kokemus olla potilaan tukena edistämässä syömistä sekä turvata vuorovaikutuksesta läheisten kanssa. On tärkeää nähdä potilaan tarve ja oikeus nauttia ruokailusta sekä olla vuorovaikutuksessa rakkaimpiensa kanssa elämän viimeisille hetkille asti.

LÄHTEET

Arvedson, J., C. & Lefton-Greif, M. (2007). Ethical and legal challenges in feeding and swallowing intervention for infants and children. *Seminars in Speech and Language*, 28, 232–238.

Beukelman, D., Fager, S. & Nordness, A. (2011). Communication support for people with ALS. *Neurology Research International*, 2011. doi:10.1155/2011/714693 [Verkkojulkaisu].

Bogaardt, H., Veerbeek, L., Kelly, K., van der Heide, A., van Zuylen, L. & Speyer, R. (2015). Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unsedated patients. *Dysphagia*, 30, 145–151.

Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. & Van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 28, 1000–1025.

Brownlee, A. & Bruening, L. M. (2012). Methods of communication at end of life for the person with amyotrophic lateral sclerosis. *Topics in Language Disorders*, 32, 168–185.

Brownlee, A. & Palovcak, M. (2007). The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22, 445.

Caron, J. & Light, J. (2015). "My world has expanded even though I'm stuck at home": Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24, 680. doi:10.1044/2015_AJSLP-15-0010 [Verkkojulkaisu].

Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A. & Threats, T. (2021). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 23, 57–69.

Chahda, L., Mathisen, B. A. & Carey, L. B. (2017). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 58–68.

Cohen, S. M., Elackattu, A., Noordzij, J. P., Walsh, M. J. & Langmore, S. E. (2009). Palliative treatment of dysphonia and dysarthria. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 42, 107–121.

Costello, J. M. (2009). Last words, last connections: How augmentative communication can support children facing end of life. *The ASHA Leader*, 14, 8–11.

Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2018). Designing and conducting mixed methods research. Thousand Oaks, California; London, United Kingdom; New Delhi, India; Singapore: SAGE.

Davies N. (2012). A day in the life of ... Natalie Davies, speech and language therapist. *European Journal of Palliative Care*, 19, 198–200.

Duodecim. (2019). Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 20.5.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063?tab=suositus#readmore> [suositus]

Eckman, S. & Roe, J. (2005). Speech and language therapists in palliative care: what do we have to offer? *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 179–181.

Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A. & Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17, 139–146.

Elsner, F., Centeno-Cortes, C., Cetto, G., Conno, F., Ellershaw, J., Eychmuller, S., ... & Mason, S. (2013). Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. Haettu 28.5.2020 osoitteesta <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf> [suositus].

Eskola, J. (2018). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R., Valli & J., Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 180–200). Jyväskylä: PS-kustannus. [E-kirja, viitattu 18.2.2021]

Finke, E. H., Light, J. & Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2102–2115.

Fong, R., Tsai, C. F. & Hing-Sang, W. (2019). Speech therapy in palliative care and comfort feeding: current practice and way ahead. *Asian Journal of Gerontology & Geriatrics*, 14, 1–8.

Fried-Oken, M., Daniels, D., Ettinger, O., Mooney, A., Noethe, G. & Rowland, C. (2015). What's on your mind? Conversation topics chosen by people with degenerative cognitive-linguistic disorders for communication boards. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24, 272–280.

Frost, M. (2001). The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: Patient empowerment. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 18, 397–402.

Garrett, K., Happ, M. B., Costello, J. & Fried-Oken, M. (2007). AAC in the ICU. Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions. *Augmentative Communication News*, 19, 1–15.

Green, J. & Thorogood, N. (2009). *Qualitative methods for health research* (2. ed.). London: Sage.

Groher, M. E. & Groher, T. P. (2012). When safe oral feeding is threatened: End-of-life options and decisions. *Topics in Language Disorders*, 32, 149–167.

Grönroos, M. (2003). Johdatus tilastotieteeseen: Kuvailu, mallit ja päättely. Helsinki: Finn Lectura.

Hawksley, R., Ludlow, F., Buttmer, H. & Bloch, S. (2017). Communication disorders in palliative care: investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. *International Journal of Palliative Nursing*, 23, 543–551.

Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus* (9. uudistettu painos.). Helsinki: Edita.

Hänninen, J. (2015a). Saattohoito. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 10–11). Duodecim.

Hänninen, J. (2015b). Oireiden hoito palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 31–42). Duodecim.

Hänninen, J. (2015c). Milloin saattohoitoa? Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 256–257). Duodecim.

Javier, N. S. & Montagnini, M. L. (2011). Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 638–648.

Kananen, J. (2015). Online research for preparing your thesis: A guide for conducting qualitative and quantitative research online. Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences.

Kelly, K., Cumming, S., Corry, A., Gilsenan, K., Tamone, C., Vella, K. & Bogaardt, H. (2016). The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 24, 315–323.

Kelly, K., Cumming, S., Kenny, B., Smith-Merry, J. & Bogaardt, H. (2018). Getting comfortable with “comfort feeding”: An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist’s role in palliative dysphagia care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 371–379.

Kohonen, J. (2014). *Muistisairaiden ihmisten puheterapiapalvelut Suomessa*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto: Käyttäytymistieteellinen tiedekunta.

Kohonen, I., Kuula, A. & Spoof, S. K. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 18.3.2021 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi/ihmistieteiden-eettinen-ennakkoarviointi> [E-julkaisu].

Krikheli, L., Mathisen, B. A. & Carey, L. B. (2018). Speech–language pathology in paediatric palliative care: A scoping review of role and practice. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 541–553.

Kuula, A. (2011). Lääketieteen normit ja ihmistieteiden tutkimuseettinen ennakkoarviointi, Teoksessa A., Kuula (toim.), *Tutkimuseettiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys* (s. 40–43). Vastapaino. [E-kirja, viitattu 18.3.2021].

Lambert, H. (2012). The Allied Health Care Professional’s Role in Assisting Medical Decision Making at the End of Life. *Topics in Language Disorders*, 32, 119–136.

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O’Reilly, M. F., Sigafos, J., D’Amico, F., Addante, L. M., ... & Megna, M. (2014). Technology to help persons with extensive neuro-motor impairment and lack of speech with their leisure occupation and communication. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 611–618.

Lehto, J. (2015a). Hoitolinjaus. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 11). Duodecim.

Lehto, J. (2015b). Pitkälle edenneen sairauden hoitosuunnitelma. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliativinen hoito* (s. 13–14). Duodecim.

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. (2019). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim*, 135, 335–342.

Lehto, J., Saarto, T., Hirvonen, O., Rahko, E., Lamminmäki, A., Alminojä, A. & Hökkä, M. (2020). *Palliativisen lääketieteen perusopetus: Suositus opetussuunnitelmasta yliopistojen lääketieteellisissä tiedekunnissa*. Haettu 28.5.2020 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/119575> [Suositus].

Lindley, L. C. (2013). Trends in services among pediatric hospice providers during 2002 to 2008. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30, 68–74.

Linse, K., Aust, E., Joos, M., & Hermann, A. (2018). Communication matters – Pitfalls and promise of hightech communication devices in palliative care of severely physically disabled patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 9, 603.

Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35, 304–309.

Mahendra, N. & Alonso, M. (2020). Knowledge of palliative care and advance directives among speech–language pathology students. *Topics in Language Disorders*, 40, 248–263.

Mathisen, B., Yates, P. & Crofts, P. (2011). Palliative care curriculum for speech–language pathology students. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46, 273.

Maresca, G., Pranio, F., Naro, A., De Luca, R., Maggio, M. G., Scarcella, I., ... & Calabrò, R. S. (2019). Augmentative and alternative communication improves quality of life in the early stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Functional Neurology*, 34, 35.

McNaughton, D., Giambalvo, F., Kohler, K., Nazareth, G., Caron, J. & Fager, S. (2018). “Augmentative and alternative communication (AAC) will give you a voice”: Key practices in AAC assessment and intervention as described by persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Seminars in Speech and Language*, 39, 399–415.

Metsämuuronen, J. (2006). *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä: Tutkijalaitos*. Helsinki: International Methelp.

Meredith, P. J. (2010). Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 224–232.

Miettinen, J. & Vehkalahti, K. (2013). Verkkokyselytutkimusten otosten valinta. Teoksessa S., Laaksonen, J., Matikainen & M., Tikka (toim.), *Otteita verkosta: Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 84–104). Tampere: Vastapaino.

Miller, C. K. & Willging, J. P. (2012). Making every moment count. *The ASHA Leader*, 17, 8–11.

Moloney, J. & Walshe, M. (2019). Managing and supporting quality-of-life issues in dysphagia: A survey of clinical practice patterns and perspectives in the UK, Ireland and South Africa. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54, 41–49.

Mullen, R. (2018). *The provision of palliative care in Europe*. Council of Europe. Haettu 22.5.2020 osoitteesta <https://brusano.brussels/wp-content/uploads/sites/40/2018/10/20180917-PalliativeCare-EN.pdf> [Katsaus].

Ng, K. & von Gunten, C. F. (1998). Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16, 307–316.

O’Reilly, A.C. & Walshe, M. (2015). Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliative Medicine*, 29, 756–761.

Pascoe, A., Breen, L. J. & Cocks, N. (2018). What is needed to prepare speech pathologists to work in adult palliative care? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53, 542–549.

Pollens, R. (2004). Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of Palliative Medicine*, 7, 694–702.

Pollens, R. D. (2012). Integrating Speech-Language Pathology Services in Palliative End-of-Life Care. *Topics in Language Disorders*, 32, 137–148.

Pollens, R. (2020). Facilitating client ability to communicate in palliative end-of-life care: Impact of speech–language pathologists. *Topics in Language Disorders*, 40, 264–277.

Radtke, J., Baumann, B., Garrett, K. & Happ, M. B. (2011). Listening to the voiceless patient: Case reports in assisted communication in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 791–795.

Radford, C., Marshall, J., Herbert, A., Irving, H. & Weir, K. (2020). Risk feeding: an Australian pediatric palliative care perspective. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 515–521.

Ray, J. (2015). Real-life challenges in using augmentative and alternative communication by persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Communication Disorders Quarterly*, 36, 187–192.

Ray, R. A., Fried, O. & Lindsay, D. (2014). Palliative care professional education via video conference builds confidence to deliver palliative care in rural and remote locations. *BMC Health Services Research*, 14, 1–8.

Rea, L. M. & Parker, R. A. (2005). *Designing and conducting survey research: A comprehensive guide* (3rd ed.). San Francisco: Jossey-Bass.

Resnik, D. B., & Shamoo, A. E. (2011). The Singapore statement on research integrity. *Accountability in Research*, 18, 71–75. <https://doi.org/10.1080/08989621.2011.557296> [Lausunto].

Rietjens, J. A., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... & Orsi, L. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18, 543–551.

Rimpiläinen, R. & Akural, E. (2007). Palliatiivinen hoito elämän loppuvaiheissa. *Finmanest*, 40, 324–329.

Rivers, K. O., Perkins, R. A. & Carson, C. P. (2009). Perceptions of speech-pathology and audiology students concerning death and dying: a preliminary study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44, 98–111.

Roe, J. W. & Leslie, P. (2010). Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 304–308.

Roe, J. W., Leslie, P. & Drinnan, M. J. (2007). Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 21, 567–574.

Rofes, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P., ... & Clavé, P. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology Research and Practice*, 2011. doi:10.1155/2011/818979 [Verkkojulkaisu].

Räsänen, P. & Sarpila, O. (2013). Internet-lomake vai ei? Teoksessa S., Laaksonen, J., Matikainen & M., Tikka (toim.), *Otteita verkosta: Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 68–83). Tampere: Vastapaino.

Saarto, T. (2015a). Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 10). Duodecim.

Saarto, T. (2015c). Syövän hoitolinjat. Teoksessa T., Saarto, J., Hänninen, R., Antikainen & A., Vainio (toim.), *Palliatiivinen hoito* (s. 12). Duodecim.

Saarto, T. (2018). *Palliatiivinen hoito osana terveydenhuoltojärjestelmää*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 2.3.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/nix02562> [Käypä hoito -suositus]

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. (2017). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Haettu 2.3.2020 osoitteesta <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Suositus].

Saarto, T., Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmät. (2019a). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa – Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Verkkajulkaisu].

Saarto, T., Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmä. (2019b). *Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Haettu 24.4.2021 osoitteesta <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946> [Raportti].

Saarto, T. & Lehto, J. (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. *Duodecim*, 135, 535–541.

Salt, N., Davies, S. & Wilkinson, S. (1999). The contribution of speech and language therapy to palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 6, 126–129.

Salt, N. & Robertson, S. J. (1998). A hidden client group? Communication impairment in hospice patients. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33, 96–101.

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. T. & Åstedt-Kurki, P. (2017). Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede*, 29, 195–206

Schleinich, M. A., Warren, S., Nekolaichuk, C., Kaasa, T. & Watanabe, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative Medicine*, 22, 822–830.

Silva, C. L. M., Bertencelo, C., Barros, A. P. B. & Padovani, M. (2017). Characterization of the communication resources used by patients in palliative care-an integrative review. *Revista CEFAC*, 19, 879–888.

Speyer, R., Baijens, L., Heijnen, M. & Zwijnenberg, I. (2010). Effects of therapy in oropharyngeal dysphagia by speech and language therapists: A systematic review. *Dysphagia*, 25, 40–65.

Stead, A., Dirks, K., Fryer, M. & Wong, S. (2020). Training Future Speech–Language Pathologists for Work in End-of-Life and Palliative Care. *Topics in Language Disorders*, 40, 233–247.

Suomen puheterapeuttiliitto. (2017). Puheterapia perustason sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen puheterapeuttiliitto ry:n suositus 7.4.2017. Haettu 25.4.2021 osoitteesta https://puheterapeuttiliitto.fi/wp-content/uploads/2018/06/Peruspalvelu_kannotto_2017.pdf [Suositus].

Tarnainen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. (2019). *Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito)*. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 20.5.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/khp00072> [Käypä hoito -suositus].

Tasmuth, T., Poukka, P. & Pöyhä, R. (2012). Milloin saattohoito alkaa. *Finnanest*, 45, 450–454.

Toner, M. A. & Shadden, B. B. (2012a). Foreword: End-of-life care for adults: What speech-language pathologists should know. *Topics in Language Disorders*, 32, 107–110.

Toner, M. A. & Shadden, B. B. (2012b). End of life: An overview. *Topics in Language Disorders*, 32, 111–118.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [E-kirja, viitattu 18.3.2021].

Turtiainen, R. & Östman, S. (2013). Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa S., Laaksonen, J., Matikainen & M., Tikka (toim.), *Otteita verkosta: Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät* (s. 49–67). Tampere: Vastapaino.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Haettu 21.1.2021 osoitteesta https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [Ohje].

Valli, R. (2018a). Vastausten tulkinta määrällisessä tutkimuksessa. Teoksessa R., Valli & J., Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 226–238). Jyväskylä: PS-kustannus. [E-kirja, viitattu 18.3.2021].

Valli, R. (2018b). Numerot ja niiden tulkinta määrällisessä tutkimuksessa. Teoksessa R., Valli & J., Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 216–225). Jyväskylä: PS-kustannus. [E-kirja, viitattu 18.3.2021].

Valli, R. & Perkkilä, P. (2018). Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa R., Valli & E., Aarnos, E. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (s. 100–109). Jyväskylä: PS-kustannus. [E-kirja, viitattu 18.3.2021].

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, ETENE. (2012). Saattohoito suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2012. Haettu 24.4.2021 osoitteesta <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/69922> [Katsaus]

Wallace, G. (2013). Speech-language pathology: Enhancing quality of life for individuals approaching death. *Perspectives on Gerontology*, 18, 112–120.

World Health Organization, WHO. (2020). Palliative care. Haettu 13.3.2020 <https://www.who.int/cancer/palliative/en/> [Määritelmä]

World Health Organization, WHO. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers. Haettu 28.5.2020 osoitteesta <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561> [Ohje].

World Health Organization, WHO. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. Worldwide palliative care alliance WPCA. Haettu 28.5.2020 osoitteesta <https://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/> [Verkkajulkaisu].

Äikäs, H., Hissa, M. & Suomen dysfagian kuntoutusyhdistys ry:n hallitus. (2016). Nielemishäiriön eli dysfagian arviointi ja kuntoutus aivoverenkiertohäiriöissä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 3.6.2020 osoitteesta https://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=nix02381 [Suositus].

LIITTEET

- Saatekirje
- Kyselylomake

LIITE 1

Saatekirje

Puheterapeutin osallistuminen palliatiiviseen hoitoon

Teen Oulun yliopistossa pro gradu -tutkielmaa puheterapeuttien osallistumisesta palliatiiviseen hoitoon. Tutkielman tarkoituksena on selvittää kyselytutkimuksen avulla, miten puheterapeutit osallistuvat palliatiiviseen hoitoon. Vastataksesi sinulla ei tarvitse olla lainkaan kokemusta palliatiivisesta hoidosta, sillä tutkimukseni on luonteeltaan kartoittava.

Toivottavasti mahdollisimman moni puheterapeutti vastaa kyselyyni! Vastaamiseen menee aikaa noin 15 minuuttia. Kyselyn sisällä olevien sääntöjen vuoksi kysymysten numerojärjestykset voivat heittää, toivottavasti tämä ei aiheuta hämmennystä. Toivon, että vastaat kyselyyn huolellisesti. Kysely on täysin anonyymi.

Jos sinulla on kysyttävää tutkielmaan tai kyselyyn liittyen, voit olla minuun yhteydessä sähköpostitse.

Eveliina Kallio
HuK, Logopedian opiskelija
j.eveliina.kallio@student.oulu.fi

LIITE 2

Kyselylomake

1.

"Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan aktiivista oireenmukaista hoitoa siinä vaiheessa, kun sairauden etenemiseen ei enää voida vaikuttaa. Palliativisen hoidon tarkoituksena on kärsimysten lievitys ja elämänlaadun vaaliminen – kuitenkin muistaen, että kuolema on elämään kuuluva normaali tapahtuma."

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. (2019). Kuolevan potilaan oireiden hoito (Palliativinen hoito ja saattohoito). *Käypä hoito -suositus*.

Oletko koskaan kuullut palliativisesta hoidosta?

- ☒ Kyllä. Haluaisitko kommentoida tai tarkentaa vastausta?
- ☐ En. Kommentoitavaa?
- ☐ En osaa sanoa. Kommentoitavaa?

2. Arvioi suunnilleen, minä vuonna kuultu palliativisesta hoidosta ensimmäistä kertaa (vuosi).

4 merkkiä jäljellä

3.

Oletko koskaan kuullut, että puheterapeutti olisi mukana palliativisessa hoidossa Suomessa?

- ☒ Kyllä. Haluaisitko kommentoida tai tarkentaa vastausta?
- ☐ En. Kommentoitavaa?
- ☐ En osaa sanoa. Kommentoitavaa?

4. Arvioi suunnilleen, minä vuonna kuultu ensimmäistä kertaa puheterapeutin työskentelevän palliativisessa hoidossa (vuosi).

4 merkkiä jäljellä

5. Miksi mielestäsi puheterapeuttia tarvittaisiin palliatiivisessa hoidossa?

6. Mitä mieltä olet väitteestä:

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Puheterapeutilla on tehtävä palliatiivisessa hoidossa kommunikaation, syömisen ja nielemisen vaikeuksien arvioinnissa, kuntoutuksessa ja neuvonnassa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Sisältääkö puheterapeutin rooli palliatiivisessa hoidossa mielestäsi seuraavia (voit valita useamman vaihtoehdon):

- ☐ Potilaan, läheisten ja palliatiivisen työryhmän ohjaamista kommunikaation, syömisen ja nielemisen ongelmissa
- ☐ Kommunikaatiovaikeuksien arviointia ja kuntouttamista potilaan itsenäisen päätöksenteon tukemiseksi sekä sosiaalisten suhteiden ylläpidoksi
- ☐ Arviointi ja kuntoutus syömisen ja nielemisen vaikeuksissa potilaan nautinnollisen syömisen tukemiseksi sekä positiivisten syömiskokemusten tarjoamiseksi
- ☐ Kommunikaatio palliatiivisen työryhmän kanssa potilaan kokonaisvaltaiseksi tukemiseksi
- ☐ Muuta, mitä?
- ☐ Ei mitään näistä.
- ☐ En osaa sanoa, mitä puheterapeutin työnkuva palliatiivisessa hoidossa sisältää.

8. Oletko koskaan puheterapeuttina ollut mukana palliatiivisessa hoidossa?

- ☐ Kyllä. Haluaisitko kommentoida vastausta?
- ☐ En. Kommentoitavaa?
- ☐ En osaa sanoa. Kommentoitavaa?

9. Oletko tällä hetkellä mukana palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina?

- ☐ Kyllä. Haluaisitko kommentoida vastausta?
- ☐ En. Kommentoitavaa?
- ☐ En osaa sanoa. Kommentoitavaa?

10. Kuinka usein osallistut puheterapeuttina palliatiiviseen hoitoon?

- ☐ Päivittäin
- ☐ Viikoittain
- ☐ Muutaman kerran kuukaudessa
- ☐ Kerran kuukaudessa
- ☐ Muutaman kerran vuodessa
- ☐ Kerran vuodessa
- ☐ Harvemmin
- ☐ En koskaan

11. Mikä seuraavista väittämistä kuvaa parhaiten osallistumistasi palliatiiviseen hoitoon?

- ☐ Annan yleisiä ohjeita palliatiiviselle työryhmälle kommunikoinnin, syömisen ja nielemisen vaikeuksissa. Palliatiivinen työryhmä saattaa pyytää minulta konsultaatiota. En tarjoa yksilöllistä ohjausta potilaille tai läheisille.
- ☐ Saan konsultaatiopyyntöjä palliatiiviselta työryhmältä kommunikaation, syömisen ja nielemisen ongelmissa. Annan yksilöllistä ohjausta potilaille ja läheisille.
- ☐ Tarkistan kaikki palliatiivista hoitoa saavat potilaat, joilla on riski tai vaikeuksia kommunikaatiossa, nielemisessä tai syömisessä. Tarjoan yleisiä ohjeita myös palliatiiviselle työryhmälle.
- ☐ Tarkistan kaikki palliatiivista hoitoa saavat potilaat, joilla on riski tai vaikeuksia kommunikaatiossa, nielemisessä tai syömisessä. Tarjoan yleisiä ohjeita myös palliatiiviselle työryhmälle. Lisäksi laadin toimintaohjeita ja/tai suosituksia puheterapeuttisesta toiminnasta palliatiivisessa hoidossa työpaikalleni.
- ☐ Ei mikään ylläolevista. Kerro tilanteestasi:
- ☐ En osallistu palliatiiviseen hoitoon.

12. Millä puheterapian osa-alueella olet ollut mukana palliatiivisessa hoidossa? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

- ☐ AAC, kommunikaatiota tukevat ja korvaavat menetelmät
- ☐ Kommunikointi
- ☐ Syöminen
- ☐ Nieleminen
- ☐ Sylki ja kuolaaminen
- ☐ Asento
- ☐ Potilaan ohjaus
- ☐ Läheisten ohjaus
- ☐ Henkilökunnan ohjaus
- ☐ Palliatiivisen työryhmän ohjaus
- ☐ Etäkonsultaatio
- ☐ Puhelinkonsultaatio
- ☐ Aikuisten palliatiivinen hoito
- ☐ Lasten palliatiivinen hoito
- ☐ Muu, mikä?
- ☐ En ole ollut mukana palliatiivisessa hoidossa.

13. Kuinka usein olet mukana seuraavissa palliatiivisissa hoitotapahtumissa?

	Päivittäin	Viikoittain	Kuukausittain	Vuosittain tai sitä harvemmin	En koskaan
AAC, kommunikointia tukevat ja korvaavat menetelmät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunikaatio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Syöminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nieleminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sylki ja kuolaaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potilaan asento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potilaan ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Läheisten ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunnan ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palliatiivisen työryhmän ohjaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etäkonsultaatio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puhelinkonsultaatio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aikuisten palliatiivinen hoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten palliatiivinen hoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="text"/>					

14. Oletko tyytyväinen siihen, miten puheterapeutit ovat mukana palliatiivisessa hoidossa Suomessa?

- ☐ Kyllä.
- ☐ En.
- ☐ En osaa sanoa.

15. Koetko ammatillista varmuutta toimiessasi puheterapeutina palliatiivisessa hoidossa?

- ☐ Kyllä.
- ☐ En.
- ☐ En osaa sanoa.

16. Koen ammattitaitoni riittävän olla mukana palliatiivisessa hoidossa liittyen...

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
syömiseen ja nielemiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
kommunikaatioon ja AAC:en	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
potilaan, läheisten ja palliatiivisen työryhmän ohjaamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
lasten palliatiiviseen hoitoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Kuulutko palliatiiviseen työryhmään?

- ☐ Kyllä.
- ☐ En.
- ☐ Työryhmä konsultoi minua, mutten ole vakituinen jäsen.
- ☐ En osaa sanoa. Haluaisitko kommentoida tai tarkentaa?

18. Mitä ammattikuntia kuuluu lähimpään palliatiiviseen työryhmään, johon voit olla tarpeen tullen yhteydessä?

- ☐ Lääkäri
- ☐ Sairaanhoitaja
- ☐ Psykologi
- ☐ Fysioterapeutti
- ☐ Toimintaterapeutti
- ☐ Puheterapeutti
- ☐ Sairaalapastori
- ☐ Kuntoutusohjaaja
- ☐ Ravitsemusterapeutti
- ☐ Sosiaalityöntekijä
- ☐ Muu, kuka?
- ☐ En tiedä

19. Kenen kanssa toimit useimmiten palliatiiviseen hoitoon liittyen?

- ☐ Lääkäri
- ☐ Sairaanoitaja
- ☐ Psykologi
- ☐ Fysioterapeutti
- ☐ Toimintaterapeutti
- ☐ Puheterapeutti
- ☐ Sairaalapastori
- ☐ Kuntoutusohjaaja
- ☐ Ravitsemusterapeutti
- ☐ Sosiaalityöntekijä
- ☐ Muu, kuka?

20. Mitkä ovat mielestäsi esteet toimia puheterapeuttina palliatiivisessa hoidossa?

21. Mikä mielestäni helpottaisi puheterapeuttina toimimista palliatiivisessa hoidossa?

22. Miten olet hankkinu tietosi ja taitosi palliatiivisessa hoidossa toimimisesta?

- ☐ Puheterapeutin peruskoulutus (yliopisto)
- ☐ Lisäkoulutus, järjestäjä?
- ☐ Itsenäisesti opiskelemalla ja harjoittelemalla
- ☐ Muuta kautta, mikä?
- ☐ Ei koulutusta

23. Onko mielestäsi puheterapeuteille tarjolla tarpeeksi ohjeita ja hoitosuosituksia liittyen palliatiiviseen hoitoon?

- ☐ Kyllä.
- ☐ Ei.
- ☐ En osaa sanoa.

24. Onko mielestäsi puheterapeuteille tarjolla tarpeeksi tutkimustietoa palliatiivisessa hoidossa toimimiseen?

- ☐ Kyllä.
- ☐ Ei.
- ☐ En osaa sanoa.

25. Saatko mielestäsi tarpeeksi tukea kollegoilta palliatiivisessa hoidossa toimimiseen?

- ☐ Kyllä.
- ☐ Ei.
- ☐ En osaa sanoa.

26. Oletko samaa vai eri mieltä seuraavista väittämistä liittyen puheterapeuttien toimimiseen palliatiivisessa hoidossa tulevaisuudessa?

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Puheterapeuttien tulee työskennellä palliatiivisessa hoidossa, sillä tämä potilasryhmä kuuluu heidän osaamiseensa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puheterapeuttien tulee omaksua aktiivisempi rooli palliatiivisessa hoidossa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puheterapeutin tulee olla osana palliatiivista työryhmää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puheterapeuteille tulee kehittää suuntaviivat palliatiivisen hoidon käytänteille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puheterapeuttien tulee käydä palliatiivista hoitoa käsittelevä lisäkoulutus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tulevaisuudessa tarvitaan lisätoimia puheterapian jalkauttamiseksi palliatiiviseen hoitoon.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Tuliko mieleesi kommentoitavaa liittyen puheterapeuttina toimimisesta palliatiivisessa hoidossa?

28. Työkokemuksesi puheterapeuttina vuosina

- ☐ 0–1
- ☐ 2–5
- ☐ 5–10
- ☐ 10 tai enemmän

29. Kuinka kauan olet toiminut palliatiivisessa hoidossa puheterapeuttina?

- ☐ 0–1 vuotta
- ☐ 2–5 vuotta
- ☐ 5–10 vuotta
- ☐ 10 vuotta tai enemmän

30. Missä työskentelet tällä hetkellä?

- ☐ Erikoissairaanhoito
- ☐ Perusterveydenhuolto
- ☐ Yksityinen yritys
- ☐ Jokin muu, mikä?
- ☐ En työskentele tällä hetkellä puheterapeuttina